



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

UN MALESTAR LLAMADO FIBROMIALGIA

**Aproximaciones desde las producciones narrativas con perspectiva feminista de
cinco mujeres colombianas**

Angie Johanna Pineda Ardila

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Ciencias Humanas
Escuela de estudios de género
Bogotá, Colombia

2022

UN MALESTAR LLAMADO FIBROMIALGIA
Aproximaciones desde las producciones narrativas con perspectiva feminista de
cinco mujeres colombianas

Angie Johanna Pineda Ardila

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:
Magister en Estudios de Género

Directora:
Gloria Garay Ariza
Profesora asociada, Departamento de Salud Pública.
Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia
Grupo Subjetividades contemporáneas en América latina

Universidad Nacional de Colombia
Facultad Ciencias Humanas
Escuela de estudios de género
Bogotá, Colombia
2022

A las mujeres del grupo de la fibro, quienes generosamente han sido el corazón que da vida a este proceso.

A Lucelly Guerra, la amiga y terapeuta que durante esta investigación trascendió a otro plano.

A mi madre, por su solidaridad y empatía en este camino llamado fibromialgia.

Declaración de obra original

Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.



Angie Johanna Pineda Ardila

Fecha: 21/07/2022

Agradecimientos

Para iniciar este espacio de gratitud, quiero arrancar por el encuentro afortunado con tantas mujeres que me han enseñado sobre el cuidado de la vida desde múltiples miradas comunitarias, territoriales, académicas, populares, colectivizadas, médicas, chamánicas, organizativas... a ellas les debo cuestionarme a diario este ser y hacer desde el feminismo y la motivación profunda para indagar por aquello que antes se escapaba a mi radar.

Aunque no tengo registro exacto del momento en que inició mi inquietud por el tema de esta investigación, sé de las personas que sembraron la curiosidad por adentrarme en trayectos que no parecían ser tan claros, o más bien, eran parte de suposiciones, pero no teníamos certeza de cuánto era posible preguntarse sobre ello, o cuánto éramos capaces de encontrar. Una de las primeras personas fue Omar Garzón, amigo de medicina, terapeuta, maestro y académico, con quién hemos podido conversar en varias oportunidades sobre la fibromialgia y quién abrió la puerta a indagaciones con el “grupo de la fibro” a partir de su investigación doctoral “la promesa de la curación en la medicina tradicional y alternativa”.

A mi madre, sin su presencia en mi vida no hubiera sido posible llevar los primeros años de incertidumbre y angustia de la fibro, gracias a ella hubo un giro inesperado que transformó los modos de ver la existencia y todos los retos que me iba a implicar llegar hasta acá.

Las compañeras del grupo de la fibro: mi entrañable amiga Angélica Taborda, quién con inteligente humor y análisis reta y reinventa el dolor cada vez que lo ve necesario; Mónica, quién pese a no participar directamente en este proceso, me ha permitido confrontar muchas veces ideas, emociones y modos de ver el mundo; Lina, cuya innegable lucha por dar lugar central a lo que sentimos y cómo nos sentimos le ha dado otra perspectiva a la mirada sobre las relaciones entre nosotras y con otras(os); Alejandra, desbordante de energía, de risas sinceras y motor de grandiosas ideas; Any, quién con su mirada artística y poética del mundo y el dolor me ha dado luces para resignificar pasos en el camino.

A Lucelly Guerra y la valiosa amistad que me brindó mientras iba siendo, en medio de mis búsquedas, una de las terapeutas con más aciertos de curación sobre este malestar. Siempre te recordaré por el vínculo que me permitiste tener con la acupuntura y su alquimia, por las enseñanzas sobre el funcionamiento de mi cuerpo y sobre las técnicas que podía usar en casa para mejorar en momentos de dolor intenso. No olvidaré tu gran emoción cuando supiste sobre este tema de investigación, te fuiste sin saber cómo resultó. Donde quiera que te encuentres recibe mi gratitud profunda por tu labor, salvaste muchas vidas, incluyendo la tuya y la mía.

A la familia consanguínea, quienes se mantuvieron atentas y atentos a este proceso, sus energías y permanente ánimo fue sostén para los tramos más difíciles. A la familia escogida, las y los amigos que preguntaban, discutían, compartían libros, artículos, videos, conferencias, esos que también me dieron una mano económica cuando ya se agotaba el recurso y había que pagar semestre. A la familia del yagé, que me ha enseñado a llevar en otros tiempos el ritmo de todo mi ser. Mis familias, las llevo en el corazón.

Agradezco a mi compañero de vida, Camilo, por adentrarse en mi mundo y atreverse a conocer las diferentes y misteriosas aristas que componen a este universo cotidiano llamado fibromialgia. Por el impulso que me brindó en momentos de agotamiento y la complicidad cuando fue necesario el escape o la concentración. Por su amor y comprensión permanente.

A las medicinas que me sostienen y sostuvieron durante este largo proceso: el mambe, el rapé, el cannabis, las esencias, la meditación, el yoga, la acupuntura y la ayahuasca. Gracias por darle otro sentido a mi vida.

A las maestras y maestro de la Escuela de estudios de género por compartir su experiencia académica y hacer de este campo un escenario transgresor en el que quepamos muchas más. A la profesora Gloria Garay por las asesorías, dirección de esta tesis y valiosos aportes desde su amplia trayectoria en el campo de la medicina y la antropología.

A Lilith, las más importante compañera felina de los visajes cotidianos, quién cada mañana se sentaba junto a mí mientras avanzaba en esta labor de escritura.

RESUMEN

UN MALESTAR LLAMADO FIBROMIALGIA

Aproximaciones desde las producciones narrativas con perspectiva feminista de cinco mujeres colombianas

Este proceso investigativo indaga por cómo se dan las relaciones sociales de género mediadas por la fibromialgia en la experiencia narrativa de cinco mujeres diagnosticadas con este malestar en Colombia y que hacemos parte de una red informal de apoyo o el “grupo de la fibro”. Los relatos de vida se entrecruzan en algunos momentos y, a la vez, resultan importantes para los debates sobre las vivencias de personas con este malestar, constituyendo a su vez un legítimo conocimiento producido desde la experiencia de ser mujeres con Fibromialgia. El campo desde el cual se despliega la presente pesquisa es los estudios de género, el cual se va entrelazando con estudios de los campos de la antropología de la salud y el cuerpo.

Su brújula epistemológica tiene como fuente el desarrollo del conocimiento situado propuesto por Donna Haraway que potencia la apuesta metodológica de las producciones narrativas con perspectiva feminista. Dentro de los hallazgos más significativos se encuentran las conexiones parciales tejidas a raíz del proceso de elaboración narrativo en torno a una elaboración colaborativa y dialogada alrededor de las vivencias del malestar en las vidas de cada una y del grupo de la fibro, los conocimientos de sí y de la fibromialgia que se han ido construyendo a lo largo de la experiencia, la tendencia a la feminización del malestar y su relación en el ámbito social, biomédico y de las medicinas alternativas, así como el lugar político que cada una y en colectivo ha asumido para dar lugar a reflexiones cada vez más conscientes sobre el posicionamiento frente al malestar, que pongan en el centro la vida y cuestionen el orden social de género incorporado tanto en los tratamientos médicos como en las relaciones cotidianas.

Palabras clave: Relaciones sociales de género, fibromialgia, mujeres, producciones narrativas.

ABSTRACT

AN ILLNESS CALLED FIBROMYALGIA

Approaches from the narrative productions with a feminist perspective of five Colombian women

This research process investigates how gender social relations are mediated by fibromyalgia in the narrative experience of five women diagnosed with this sickness in Colombia and who are part of an informal support network or "fibro group", whose life stories intersect at some points and, at the same time are important for discussions on the experiences of this condition, constituting in turn a legitimate knowledge produced from the experience of being women with fibromyalgia. The field from which the present research is deployed is gender studies, which is intertwined with studies in the fields of anthropology of health and the body.

Its epistemological compass is the development of situated knowledge proposed by Donna Haraway, which enhances the methodological approach of narrative productions with a feminist perspective. Among the most significant findings are the partial connections woven as a result of the process of narrative elaboration around a collaborative and dialogued elaboration around the experiences of discomfort in the lives of each one and of the fibro group, the knowledge of oneself and of fibromyalgia that have been built throughout the experience, the tendency to feminization of the sickness from the social field, biomedical and of the alternative medicines to the allopathic one, as well as the political place that each one and in collective has assumed to give place to reflections more and more conscious on the positioning in front of the sickness, that put in the center the life and question the social order of gender incorporated so much in the medical treatments as in the daily relations.

Key words: Gender social relations, fibromyalgia, women, narrative productions.

CONTENIDO

Resumen.....	XVII
PARTE I.....	1
INTRODUCCIÓN. ABRIR EL CAMINO.....	2
ESCENARIO INICIAL	6
<i>Lo que se dice y decimos sobre la Fibromialgia</i>	<i>6</i>
<i>Rastreo de estudios</i>	<i>8</i>
<i>Nosotras, las del grupo de fibro.....</i>	<i>13</i>
<i>Nutrirse desde la mirada de género.....</i>	<i>19</i>
<i>Encontrando un lugar: los Conocimientos situados.....</i>	<i>27</i>
<i>Una apuesta metodológica: producciones narrativas con perspectiva feminista</i>	<i>30</i>
<i>La ruta: construcción colaborativa</i>	<i>34</i>
PARTE II.....	38
TRANSMUTACIONES: PUNTADAS ESCRITAS EN CLAVE DE UN MALESTAR	39
<i>24/7.....</i>	<i>40</i>
<i>Como un arcoíris</i>	<i>71</i>
<i>Nada que perder.....</i>	<i>91</i>
<i>Rupturancias</i>	<i>118</i>
<i>Una experiencia liminal trascendente</i>	<i>146</i>
PARTE III.....	159
NOMBRAR EL MALESTAR.....	160
<i>Perspectiva biomédica y antropológica.....</i>	<i>160</i>
<i>Voces de las mujeres.....</i>	<i>166</i>
Nombrar el dolor: nociones propias	170
Transformación de los vínculos con el entorno y nuevas conexiones con otras mujeres diagnosticadas con FM	175
Autoexigencia y “filosofía del aguante”.....	179
Conocimientos de sí y de la Fibromialgia	185
Cuidado de sí.....	189
Alusiones a lo femenino y lo masculino sobre la fibromialgia	192

¿La enfermedad de las emociones no expresadas?.....	195
LECTURA DE NUESTROS CUERPOS Y SILENCIAMIENTO MÉDICO.....	199
<i>Aproximación a la teoría social de los cuerpos.....</i>	<i>199</i>
<i>Corporalidad parlante</i>	<i>205</i>
<i>Lectura hormonal de los cuerpos femeninos</i>	<i>208</i>
<i>Silenciamiento médico, el caso de la fibromialgia</i>	<i>213</i>
El lugar de lo no alopático.....	220
Medicamentos: consumo y objeción	229
<i>Pasar del silencio al grito en la relación con el cuerpo médico</i>	<i>233</i>
REFLEXIONES (NO) FINALES Y ABONO PARA EL CAMINO.	237
Anexo 1. Guion orientativo de preguntas.....	244
Anexo 2. Formato ficha analítica	245
Referencias	247

PARTE I

INTRODUCCIÓN. ABRIR EL CAMINO

Durante años, un grupo de mujeres nacidas en Colombia hemos compartido diversas experiencias sobre un malestar crónico que de manera distinta ha impactado nuestras vidas, hemos aprendido a convivir con él a través de la construcción de un saber sobre sus dinámicas particulares, las reflexiones en torno a las miradas desde distintos sistemas médicos, el entorno social, laboral, educativo, familiar y erótico afectivo que lo atraviesan, y nuestro posicionamiento como mujeres.

Es así como el punto de partida de esta investigación es la búsqueda, con mayor detalle, de la diversidad de factores que se entrelazan para dar lugar a las experiencias de las mujeres diagnosticadas con fibromialgia pertenecientes a un grupo que poco a poco ha abierto la puerta a una serie de indagaciones sobre la incidencia del género en la construcción de nuestras vivencias y las transformaciones en las relaciones que establecemos con el mundo social.

La experiencia del grupo, del cual hacemos parte cinco mujeres en una red de apoyo informal o “grupo de la fibro”¹, se potenció al desarrollar múltiples conexiones con el espacio de conocimiento desde el cual se despliega la presente investigación, el campo de los estudios de género entrelazado con estudios de los campos de la antropología de la salud y el cuerpo, han brindado la coalescencia de los procesos reflexivos de las participantes con la producción de narrativas dentro del desarrollo del proceso investigativo. En éstas últimas, las relaciones sociales de género se conjugan en las experiencias del dolor crónico, para este caso asociadas con un malestar denominado desde la biomedicina como fibromialgia, predominantemente presente en mujeres en Colombia y el mundo.

¹ Este es el nombre que de manera espontánea ha ido tomando el grupo.

La búsqueda de investigaciones, artículos u otras producciones bibliográficas en lengua castellana que tuvieran en el centro la indagación por las relaciones sociales de género en las experiencias de mujeres diagnosticadas con este malestar y que las involucraran directamente como sujetos de investigación fue una de las primeras acciones emprendidas, para de esta manera dar cuenta de un estado del arte constituido como referente y así identificar desde qué lugares y contextos epistemológicos se ha hablado sobre el tema, las metodologías empleadas y los hallazgos más destacados.

Posteriormente, surgen una serie de preguntas alrededor de los conceptos y categorías desde los cuales se realizará el análisis de la investigación. Es entonces que la categoría de género y específicamente las relaciones sociales de género se establecen como transversales para el análisis. Así mismo, se busca dar puntadas desde el enfoque analítico interseccional, que busca identificar y dar cuenta de cómo se devela la imbricación de distintas formas de opresión que atraviesan los procesos de salud- malestar, específicamente en las mujeres involucradas.

Teniendo en cuenta que el grupo de la fibro cuenta con una trayectoria de indagaciones preliminares sobre el tema, producto de esto se incorporan para la profundización en el proceso investigativo las nociones de malestar y dolor crónico desde la perspectiva biomédica y de la antropológica médica, así como la mirada del cuerpo a partir de la teoría social de los cuerpos y el silenciamiento médico como un término que deriva de la construcción previa de conversaciones al interior del grupo.

La ruta metodológica que se establece para este proceso es a partir de la producción de narrativas con perspectiva feminista, desde la cual se generan cinco textualizaciones denominadas: “Transmutaciones. Narrativas en clave de un malestar”. Esta metodología ha sido empleada por considerar que abre posibilidades para que las participantes, dentro de las cuales me incluyo, incidamos en el cómo queremos ser leídas y cómo las narrativas que producimos pueden constituir un conocimiento situado que logre dialogar con otras producciones textuales o bibliografía consultada para abordar el propósito central de la investigación.

Esta apuesta investigativa, tiene como principio el trabajo desde la objetividad feminista encarnada, el conocimiento situado y las conexiones parciales (Haraway, D. 1991), generadas a lo largo de los diálogos y posicionamiento de conocimientos que devienen de diversas fuentes, para dar cuenta de los modos en que las relaciones sociales de género inciden e intersecan las narrativas, configurando producción de saberes desde la experiencia.

La construcción de las producciones narrativas se da en el marco del aislamiento obligatorio durante la pandemia del Covid-19 en 2020, exigiendo para la mayoría cambios en las dinámicas de encuentro, conversación, textualización y lectura “final”. Esto implicó adaptar el camino metodológico a las condiciones virtuales que a su vez se cruzaron con aspectos como la sobrecarga de trabajo en los espacios privados y la alteración en usos del tiempo de cada una de las mujeres que hacemos parte del grupo. Durante los primeros meses del año 2021 se obtuvieron las versiones preliminares de las narrativas textualizadas, toda vez que cada una dio su aprobación para ser leídas.

Encontraremos a lo largo del texto tres partes, la primera en la que se expone el escenario inicial que da lugar al cómo emerge el problema de investigación y el propósito de esta, el posicionamiento desde el conocimiento situado que propone la científica feminista Donna Haraway, el camino de las producciones narrativas desde la mirada feminista y la construcción de la ruta metodológica de la investigación.

En una segunda parte se encuentran las cinco producciones narrativas elaboradas por el grupo de la fibro: 24/7; como un arcoíris; nada que perder; rupturancias; una experiencia liminal trascendente. Todas reflejan un acto de reconocimiento y memoria que se nutre de pausas, confrontaciones, acercamientos, encuentros, negación, empatía, goce, tensiones, descubrimientos... Estos textos son el retrato de las experiencias de vida de cada una de las mujeres del grupo de fibromialgia y nuestra relación con el dolor.

En la tercera y última parte se refleja un primer diálogo entre los hallazgos de las narrativas en tanto conocimiento construido a partir de la experiencia. Allí encontraremos los modos de nombrar el malestar y el dolor desde la perspectiva biomédica, antropológica y desde las voces de las mujeres. Sobre esto, se despliega un análisis de temas emergentes como la autoexigencia y la “filosofía del aguante”, los conocimientos de sí y la fibromialgia, entre otros.

En esta misma parte se alude a los cuerpos con fibromialgia y silenciamiento médico, partiendo de una aproximación a la teoría social de los cuerpos que permite ver las relaciones con el cuerpo expresada en las narrativas del grupo de mujeres con fibromialgia, así como un acercamiento a la lectura hormonal del cuerpo femenino. A su vez, la categoría del silenciamiento médico adquiere fuerza particularmente de los conocimientos derivados de las vivencias narradas, en los que se incluyen la medicina alopática y las alternativas a esta.

Por último, encontramos las reflexiones finales o conclusiones que reflejan los hallazgos más significativos de la investigación, de acuerdo con el objetivo inicial y la experiencia de este camino cuyo ejercicio reflexivo no escapa a los cuestionamientos permanentes por el lugar como investigadora y participante del proceso.

ESCENARIO INICIAL

El escenario inicial da contexto al proceso, el punto de partida que cuenta con una serie de elementos como los espacios de encuentro del grupo de mujeres con fibromialgia, la problemática que emerge a partir de los diálogos previos a que esta investigación se materializara, las preguntas que dan impulso al proceso gestado y los rastreos preliminares de otros estudios sobre el tema. Así, los objetivos toman forma y se avanza con la búsqueda de referentes que brinden mayor luz en el camino sobre el posicionamiento desde los estudios feministas y de género, asumiendo a su vez la apuesta metodológica de las producciones narrativas con perspectiva feminista.

Lo que se dice y decimos sobre la Fibromialgia

De acuerdo con Alejandra G. (2021), la Fibromialgia, es definida como una enfermedad que no se manifiesta de la misma manera en las mujeres que conoce:

(...) no sé si para todas en general la definición de la Fibromialgia sea la misma, por eso me parece importante preguntarse cada una cómo define la enfermedad, si le duele a uno una parte específica del cuerpo, porque me he dado cuenta que no a todas nos duele lo mismo o de la misma forma.” (p. 1).

En concordancia con la afirmación de Alejandra, resulta importante dar cuenta que las experiencias en torno al dolor son heterogéneas y configuran modos de definir el malestar que van más allá de las descripciones de saberes autorizados.

En el mismo sentido, para Taborda (2021) el dolor de la Fibromialgia es:

(...) algo muy variado. Con respecto a la parte física, a veces puede ser punzante y puntual, un dolor persistente y muy fuerte en alguna parte del cuerpo, puede ser generalizado y suave pero presente. No podría describir el dolor de la Fibromialgia como uno solo, puedo relacionarlo físicamente con la sensación del día siguiente al

haber estado 4 horas en un gimnasio luego de no ir por 5 años, esa sensación de ejercicio extremo que se une con agotamiento, ese es uno de los dolores que experimento con la Fibromialgia; otro, es como un dolor que llega a los huesos, como si los chuzaran y me quemaran un poco, es un dolor que en mi caso se acompaña de mucho agotamiento. (p. 4)

Aunque algunas de las explicaciones asocian el malestar como algo exclusivamente de los músculos, los tendones, la piel y/o los huesos, el ser habitado por ella de manera permanente genera otras formas de comprenderla, tal como lo sugiere Any Luz Correa (2021) “Definiría a la fibromialgia como una experiencia liminal trascendente o nerviosa, no creo que tenga tanto que ver con lo médico, sino más bien con lo poético y lo existencial”. (p.1). En contraste, para el caso de Jiménez (2021), el dolor de la fibromialgia “está asociado a la rigidez, me refiero a las articulaciones, los tendones y a la parte muscular” (p. 2).

En mi caso,

A este dolor lo siento como una intensa flama que me quema por dentro. Es como si cada vez que me da un dolor intenso se estuviera quemando una parte de mí. (...) Duele entre la piel y el músculo, se tensa esa parte y duele. Es como una fatiga muscular prolongada. Justo hoy hablé sobre esto con alguien y le decía – *lo que siento es que me agoto con facilidad y me recupero con dificultad*-. Para mí, esto no viene solo, porque al sentir dolor hay otras cosas que se manifiestan, como el fácil agotamiento, la fatiga, el intenso dolor de ojos que me da, los nudos en varias partes del cuerpo; en los últimos años he notado que se concentran en la cadera y alrededor de la columna vertebral. (Pineda, 2021, p. 6-7).

Así, las definiciones de la Fibromialgia responden a las particulares versiones que emergen de la vivencia y el intento por narrar lo que muchas veces resulta difícil describir. La mirada médica oficial, representada por un organismo multilateral como lo es la Organización mundial de la salud (OMS) reconoce en 1992 a la Fibromialgia, en adelante FM, como un síndrome y lo ubica en el CIE 10, Manual de Clasificación Internacional de Enfermedades con el código M79.04. La define como:

(...) un síndrome crónico de etiología desconocida, que se caracteriza por un dolor difuso no articular que afecta a los músculos y que se asocia típicamente con fatiga persistente, sueño no reparador, rigidez generalizada y que, con frecuencia se acompaña de otros síntomas corporales. Los criterios utilizados para su diagnóstico son la existencia de un dolor difuso presente, como mínimo, durante tres meses, la palpación dolorosa en 11 de los 18 puntos sensibles posibles y la exclusión de alteraciones analíticas y radiográficas (Wolfe et al., 1990)” (Tosal, 2006, p. 256).

Según estudios recientes, se calcula que la población afectada por este síndrome a nivel mundial es del 0.5 al 5.8 % y que las mujeres somos el grupo poblacional más afectado, siendo la relación hombre-mujer 1:11. Las edades de mayor impacto se encuentran en un rango entre 25 y 50 años (Covarrubia y Carrillo, 2016, p.18). La FM pertenece a un grupo de enfermedades reumatológicas, aunque muchos de los síntomas desbordan al campo de la reumatología², por ello es posible que muchas personas sean atendidas por médicos internistas, fisiatras o psiquiatras, debido a las diferentes manifestaciones sintomatológicas que se presentan.

Rastreo de estudios

El inicio de la inquietud que da lugar a la investigación “Un malestar llamado fibromialgia: Aproximaciones desde las producciones narrativas con perspectiva feminista de cinco mujeres en Colombia” contó con la revisión de artículos, capítulos de libros y libros en los que se hiciera referencia a estudios en español sobre la fibromialgia en el campo social y de los estudios feministas y de género, y en los que las personas diagnosticadas tuvieran una voz reconocida para el análisis del malestar.

Un primer hallazgo desde el contexto geográfico es que hay una concentración de dichos estudios en España, país que ha adelantado en varios campos como el jurídico, la salud y las

² A nivel mundial, “se estima que los pacientes con fibromialgia constituyen entre el 10 al 25% de la consulta reumatológica y entre 2 a 6% de la consulta de medicina general.” (Ávila, 2016, p.1)

políticas sobre la misma, escenarios de discusión sobre este malestar y sus impactos directos sobre la población afectada, en su mayoría mujeres. Si bien, al hacer la búsqueda por la fibromialgia y su relación con el género hay un despliegue de contenidos de orden académico en los distintos buscadores, la selección se reduce al hacer una lectura más detallada sobre los modos en que las y los sujetos de estudio participan directamente en las investigaciones.

Para el caso de España, país del que más resultados se obtuvo, identifiqué varias autoras/es que han escrito más sobre el tema, como Erica Briones (2014), cuya elaboración investigativa central es su tesis doctoral denominada “La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, profesionales y personas afectadas”, en ella busca hacer una lectura desde distintos ángulos sobre la fibromialgia como eje de debate. Uno de sus propósitos fue describir cómo las mujeres diagnosticadas con FM experimentan las consecuencias en sus vidas privadas desde una perspectiva de género. En dicha investigación se expone el género como factor de riesgo y/o agravante de los síntomas, se hace énfasis en las experiencias de violencia a las que estamos expuestas las mujeres y sobresale la influencia de las cargas excesivas de cuidado y presión social en los desórdenes de sueño. Las 16 entrevistas realizadas a personas afectadas de FM correspondieron a 13 mujeres y 3 hombres, con un rango de edad de 24 a 61 años, todos los/las participantes eran españoles, de Valencia, a excepción de uno de los entrevistados, quién era ecuatoriano. Dentro de los resultados más relevantes se encuentran que la división sexual de trabajo prevalece en el incremento del malestar, la exposición a riesgos en el ámbito laboral y una evidente carga de doble jornada para las mujeres, además de dar cuenta de que la organización social de género tradicional sigue teniendo graves efectos sobre la salud de las personas con FM.

De la tesis de Erica Briones se desprenden varios artículos publicados en diferentes revistas, cuyo propósito es ahondar en los hallazgos más relevantes de la investigación. Es así como posiciona el lugar de lo biopsicosocial para abordar la problemática de las diferencias de género que alimentan las desigualdades en el campo de la salud, a través de la entrevista a profundidad a 4 mujeres diagnosticadas; también, junto a otras/os autoras/es, han avanzado en las indagaciones por los discursos profesionales sobre las personas afectadas de fibromialgia en España, preguntándose por el papel de las y los profesionales de la salud que

intervienen en el proceso de diagnóstico y atención de las personas con FM. En este estudio se realizaron 12 entrevistas de las cuales se identificó que “1) La FM es una enfermedad de mujeres, la FM es una enfermedad con un fuerte componente psicológico, pero una débil base biomédica, 3) Hay más diagnósticos de FM entre las mujeres, pero más bajas por enfermedad otorgadas a los hombres y 4) Se presentan desafíos por la falta de reconocimiento social de la FM.” (Briones y otros. NA)

Son recurrentes en la búsqueda otros textos derivados de la investigación realizada por Enrico Mora, Margot Pujal, y Pilar Albertino (2017), denominada “Los contextos de vulnerabilidad de género del dolor cronificado”. En ella se centra el interés en las relaciones de género que articulan los contextos de vulnerabilidad con las subjetividades que se producen en las personas con dolor cronificado. Caracterizan dos modelos de género: el tradicional y el transicional, partiendo este último de una mirada desde los cambios contemporáneos que se han dado debido a las transformaciones en los ámbitos sociales de la incursión de las mujeres en la vida pública y en escenarios no tradicionales, como un acto de transgresión al modelo tradicional. La investigación obtiene datos de orden cualitativo y emplea entrevistas semiestructuradas a profundidad en el contexto del área metropolitana de Barcelona (España). Estas consisten en construir relatos de vida mediante la conversación entre quien investiga y la persona entrevistada. El objetivo de dicha técnica fue acceder a la comprensión de la perspectiva que tienen las personas “informantes” en relación con sus vidas, experiencias o situaciones y al sentido que dan a sus actos.

En el año (2015), Alina Danet, María Ángeles Prieto-Rodríguez, María Carmen Valcárcel-Cabrera y Joan Carles March-Cerdá, publicaron los resultados de la investigación denominada “Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia, un análisis de género”. El objetivo fue evaluar, desde una perspectiva de género, la estrategia formativa de pacientes con fibromialgia de la Escuela de Pacientes, basada en la formación “entre iguales”. Esto implicó trabajar con mujeres y hombres diagnosticados en un proceso de formación que les permitiera desarrollar habilidades para el trabajo con otras personas diagnosticadas. Fue un estudio cualitativo en el que se aplicó una herramienta de pre y post test con 600 participantes diagnosticados con fibromialgia. El análisis de género está fundamentalmente dado por el género de las y los participantes, pero no profundiza en las

desigualdades estructurales por las que se cuestiona el feminismo y el campo de los estudios de género.

En el contexto latinoamericano, la experiencia de hallazgo de literatura fue reducida en tanto investigaciones o estudios. Es así como encuentro dos tesis, una de maestría en Chile y otra de pregrado en Costa Rica. Aclaro que puede haber más estudios, no obstante, para el rastreo específico que realicé estas dos fueron las más afines. Marcela Poblete, de Chile, en 2017 publica su tesis de maestría en sociología sobre “cotidianidad de mujeres con fibromialgia, desde un enfoque biográfico”. Realiza un análisis de contenido a la biografía de varias mujeres en Chile. Algunas conclusiones de este trabajo señalan que los sistemas de dominación que se establecen a partir de las valoraciones que establece la propia sociedad, a través de estereotipos sobre las concepciones del cuerpo y de la mujer inciden en la autoconfianza y autoestima de las mujeres, incluso en la decisión de establecer relaciones de pareja estables por temor al rechazo. Por otro lado, la alimentación, en varios casos se ve en clave de la práctica de belleza, más que en clave del autocuidado derivado del malestar, también se evidencia que un gran número de mujeres ingieren de manera periódica fármacos para el dolor y antidepresivos, como alternativa de tratamiento. También permite ver que las redes de apoyo son consideradas fundamentales en la vida diaria de las mujeres, ya que todas pasan por las incomprendiones del entorno en relación con sus estados de salud. La autora le otorga gran relevancia a la necesidad de que el malestar sea reconocido socialmente y se fomenten procesos que acerquen a las familias, amigos/as, parejas y personas del ámbito laboral a la comprensión de los síntomas, el malestar y cómo reaccionar sin revictimizar. En algunas se ve la reproducción de la vida privada domestica que sigue estando -en su mayoría- a cargo de las mujeres- pero subordinada y bajo el control masculino, en otras hay discursos de transgresión sobre esta realidad. Por último, quedan en evidencia las desventajas materiales y simbólicas con las que tienen que lidiar las mujeres con FM al verse enfrentadas al entorno que las percibe como un problema para el sector productivo y para el sistema de salud.

En el año 2018, en Costa Rica, Mijal Akoka, avanza en un ejercicio monográfico en el campo de la psicología sobre Fibromialgia, resiliencia y género. Este fue un estudio sobre las vivencias de mujeres con fibromialgia desde una aproximación fenomenológica. Allí se

realizaron entrevistas a profundidad a 14 mujeres participantes, basadas en una guía de entrevista que revisaba la historia de vida y de la enfermedad de las mujeres. En esta se pudo dar cuenta, entre otras, de las cargas sociales que muchas mujeres siguen llevando con relación a la mirada tradicional de su papel en la familia, los entornos laborales y en lo público, además, afirma cómo las relaciones de poder desde la perspectiva de género continúan siendo parte importante de los factores que determinan las formas en que socialmente nos organizamos y que afectan a las mujeres en tanto continúa existiendo una distribución desigual en los trabajos de cuidado que derivan en un deterioro para la salud de las mujeres.

En Colombia, aparecen varios resultados que están más en el marco del campo de estudios de la salud y la medicina, pasando por métodos cuantitativos principalmente. La indagación específica por las relaciones sociales de género es incipiente, en tanto parece haber una preocupación mayor por la diferencia cuantitativa de participación de hombres y mujeres al interior de los estudios.

Los análisis sobre el dolor crónico y su relación con el orden social de género son más extensos, es por ello que quiero hacer énfasis en un estudio que considero relevante por sus planteamientos, este se denomina “Repercusiones del Dolor Crónico en las Dinámicas de Pareja: Perspectivas de Mujeres con Fibromialgia” fue adelantado por Juan Pablo Sanabria Mazo y Mariana Gers Estrada. Se realizó en Cali, desde la perspectiva cualitativa de diseño fenomenológico interpretativo, para su desarrollo se aplicó la entrevista a profundidad a 15 mujeres con edades comprendidas entre los 23 y los 60 años. Esta técnica fue seleccionada por permitir a los investigadores comprender el fenómeno desde la interpretación de las participantes y porque facilitaba la profundización de los significados asociados a su condición. De acuerdo con los autores, las participantes reportaron inconformidad con el cambio de su rol en la relación, para algunas ocultar el dolor fue una estrategia que les permitió evitar la sobreprotección y los conflictos. En otros casos, las repercusiones en la percepción de la relación, los espacios compartidos, el apoyo de la pareja, la comunicación y la sexualidad se asociaron con la interferencia de los síntomas. Finalmente, la aparición de la enfermedad fue una oportunidad para fortalecer o fragmentar la relación.

Los textos descritos se constituyen como más relevantes, además de presentarse como parte clave para dar cuenta de la manera como se enuncia y hace explícita la posición de género en cada uno de los estudios nombrados, considerando que en algunos los planteamientos en el campo de género se encuentran basados aún en la diferencia sexual o se utiliza el género como término para dar cuenta de la muestra de hombres y mujeres participantes. En otras, es más evidente una profundidad con relación al desarrollo de conceptos como la división sexual del trabajo, la economía del cuidado, la autonomía de las mujeres sobre sus cuerpos, entre otros, evidenciando el uso de pautas de análisis y desarrollos teóricos propios de un campo de estudio como lo es el género.

El trabajo con las y los participantes también permite cuestionar el modo en que las y los sujetos de la investigación no solo ocupan un lugar en esta, sino que lo dotan de sentido, en algunos hay una postura interpretativa de lo que dicen y cómo lo dicen, lo cual genera preguntas sobre el lugar del lenguaje y la realidad que construimos sobre las otras (os), teniendo como referente experiencias personales que se ven atravesadas por el dolor y/o un malestar.

De esta manera, el cómo un sujeto de investigación quiere involucrarse, ser escuchado o leído inciden en el lugar ético y epistemológico que orienta cualquier pesquisa, más cuándo se asume un lugar político de la misma en el que se cuestionan las responsabilidades sobre las voces de quienes deciden hacer parte del proceso.

Nosotras, las del grupo de fibro

En Bogotá, Colombia, hace tres años nos reunimos un grupo de seis³ seres humanos que nos reconocemos como mujeres con edades entre los 29 y los 40 años, diagnosticadas con FM en diferentes momentos de nuestras vidas, una a los 15 años, otras entre los 20s y 30s. Pertenecemos a la clase media asalariada del país, mestizas, reconocidas la mayoría como heterosexuales, contamos con estudios de educación superior en el campo de las ciencias

³ Del grupo, 5 participamos en la investigación, ya que por motivos de salud la sexta compañera no pudo hacer parte del proceso.

humanas, la ingeniería, la educación y el arte⁴, y dos son madres de una hija cada una. Laboramos en nuestros campos de estudio, a excepción de una de nosotras, quién al momento de participación de esta investigación se encontraba becada fuera del país, y de alguna manera se ha mantenido menos cercana al grupo ya que se integra un tiempo después de que se han realizado varios encuentros y sus aproximaciones e interacción han sido exclusivamente virtuales.

Los encuentros iniciaron a raíz de la conexión con una persona que nos conocía a todas desde el campo investigativo y terapéutico de la medicina ancestral del yagé, así se propició una primera cercanía. Si bien algunas ya habíamos compartido en otros contextos, el reconocimiento colectivo se fortaleció, dando lugar a la confianza y a la posibilidad de ir elaborando códigos de comunicación alrededor del dolor que provoca la FM, trascendiendo de la experiencia personal a la colectiva. Los posteriores encuentros fueron esporádicos, pero no espontáneos.

La frecuencia de interacción actual del grupo suele ser intermitente y virtual, la regularidad de los encuentros presenciales se ha visto afectada por la situación mundial ante la Pandemia del Covid-19. Pese a que los diálogos han sido menos constantes, la comunicación se ha mantenido en momentos en que ha sido necesario un acompañamiento, es decir, el grupo como red de apoyo ha sido fundamental en momentos de crisis o de los denominados brotes de la FM. En buena medida, lo que ha configurado las relaciones y vínculos afectivos ha sido el sentido de no sabernos en soledad con la experiencia del dolor y hallar eco en los diálogos sobre lo que inquieta, incomoda, perturba, cuestiona, y da lugar a una elaboración colectiva de la experiencia sobre nuestros cuerpos femeninos y al entorno social, cultural y familiar que habitamos y a su vez nos habita.

Como efecto de las diversas conversaciones y reflexiones sostenidas estos años, han ido emergiendo interrogantes sobre una serie de problemáticas frente a la experiencia con la FM que nos han confrontado, incluso mucho antes del diagnóstico. En dichas conversaciones, los

⁴ Una de ellas, en el proceso de investigación cursaba estudios de maestría en arte dramática, becada en el exterior.

entornos social, laboral, intelectual, cultural, familiar y erótico afectivo desempeñan un papel relevante, se yuxtaponen, dialogan y entran en conflicto con las nociones y prácticas de salud, las medicinas y el cuerpo médico, que se involucran paulatinamente en nuestras vidas, constituyendo cada entorno un factor clave en las decisiones y cuestionamientos frente al malestar y las posiciones de sujeto que hemos asumido.

La experiencia médica con la FM proviene, inicialmente, de la cercanía a clínicas y hospitales, exámenes médicos y diversidad de especialistas con quienes se sostiene contacto en busca de diagnóstico para llevar un posterior tratamiento. Inevitablemente, el curso de la detección pasa por la medicina alopática, puesto que en ella se concentra un saber autorizado que en nuestro entorno brinda certezas sobre las enfermedades.

Como individuos buscamos respuestas frente a la vivencia de síntomas que no percibimos como “normales” en nuestros cuerpos y mentes, nos preguntamos ¿qué pasa?, ¿por qué pasa? y ¿cómo pasa?, intentamos comprender por qué ocurre el dolor que experimentamos e intentamos hallar soluciones prontas; aún más, si habitamos en ciudades, nuestros principales referentes médicos son los asociados a la medicina occidental ya que las experiencias en salud están enmarcadas en el sistema institucionalizado, al que solemos recurrir desde la infancia y el cual nos ha resuelto gran parte de dudas sobre dolencias, síntomas, diagnósticos, tratamientos y medicalización.

A su vez, en el tránsito por el malestar entre búsquedas, puntos ciegos y hallazgos, también se dan opciones a partir de miradas que en algunos casos se distancian de la alopátia y que procuran dar respuestas diversas situadas en medicinas o perspectivas de salud no occidentales. La homeopatía, la medicina bioenergética, la acupuntura, el yagé, el kambó, la

terapia con cristales, las esencias florales, el cannabis, el yoga, entre otras, han sido parte de la oferta del mercado terapéutico⁵ al que hemos accedido⁶.

Durante los encuentros del grupo se ha dado lugar a conversaciones alrededor de estos espacios médicos, así como de la particularidad de situaciones vividas, que en diversas ocasiones han estado ligadas con nuestro ser mujeres, sujetos femeninos y feminizados, portadoras y recreadoras de una condición e identidad de género que ha estado presente en la toma de decisiones y que determinan formas de relacionarnos con el mundo.

Al interrogarnos por nuestra salud y las experiencias con la FM se involucran multiplicidad de elementos del entorno, así como las formas en que se van construyendo o modificando las relaciones sociales, las relaciones de amistad, las relaciones en el medio laboral, las relaciones familiares, las relaciones erótico-afectivas, las relaciones sexuales, las relaciones con el cuerpo médico, entre otras. Prácticas en lo cotidiano como el descanso, los tiempos de sueño, el trabajo remunerado, el trabajo doméstico y de cuidados no remunerado, el ocio, las prácticas deportivas o el movimiento fuerte, las actividades que implican movimiento, los viajes, conducir un vehículo (Moto, carro, bicicleta), caminar, desempeñarse en algún oficio, estudiar (concentrarse, traspasar, desplazarse), habituarse o adaptarse al clima, (la variabilidad de temperaturas de los lugares), la maternidad, la alimentación, la sexualidad, los estados de ánimo frente al dolor, entre otros, se ven alterados por la incursión del malestar en nuestras vidas, incidiendo en cambios que han tenido implícita nuestra condición femenina.

⁵ “Este concepto eje, tomado de estudios de historia de la medicina en Europa (Cook, 2007; Jenner y Wallis, 2007; Morrisey, 2010; Rieder, 2005) como *medical marketplace* o *medical market*, y traducido a la lengua española como “mercado terapéutico” (Márquez, García y Del Vale, 2012), tiene la intención de mostrar la existencia de la amplia oferta de servicios para el cuidado de la salud y la atención de la enfermedad, basada en la medicina alternativa y terapias no convencionales en un contexto urbano global. El concepto de mercado terapéutico urbano muestra también que, a pesar de los importantes avances científicos de la medicina diplomada y sus efectos sobre la prolongación de la vida, estas otras artes de curar no logran ser destituidas por completo y, por el contrario, se mantienen y se expanden en la forma de un mercado.” (Garzón, 2020, p. 27-28). También es relevante anotar que Pinzón, Suárez y Garay ya hablaban del “mercado de los dioses” en relación con chamanismos y curanderismos en contexto del capitalismo. (Pinzón Castaño, C, Suárez Prieto, R y Garay Ariza, G., 2004, p. 305).

⁶ Este tipo de comportamientos ya habían sido detectados en Bogotá en la investigación realizada por Garay Ariza, G., y Pinzón Castaño, C, (1999). Salud y subjetividad urbana. En: Cuerpo, diferencias y desigualdades. Universidad Nacional de Colombia.

En los diálogos sostenidos entre las mujeres del grupo de fibro, se identifican o hacen visibles juicios o señalamientos a razón de género, en parte porque la enfermedad está asociada a juicios sociales relacionados con los modos en que se han configurado las representaciones sociales sobre las mujeres. Aunque dichos juicios no solo son emitidos por el cuerpo médico, desde allí hemos evidenciado que se suelen legitimar algunas afirmaciones que generan señalamientos o prácticas justificadas por la sociedad y personas del entorno cercano.

Durante los encuentros compartidos, se han manifestado emociones de indignación por no sentirnos escuchadas, o por la incomprensión al expresar que no podemos realizar algunas actividades cotidianas debido a la fatiga o al dolor que producen. Hemos percibido que el dolor de la FM puede llegar a ser altamente incomprendido teniendo en cuenta que hay pocas muestras físicas externas que hagan visible el malestar, esto magnifica las vivencias sobre la falta de credibilidad que en ocasiones se entrecruza con el ser mujeres.

También se ha comentado que, en algunos ámbitos como el laboral, han surgido problematizaciones frente a las exigencias sobre el rendimiento en las actividades de las que hemos sido o somos responsables, así como en la autoexigencia que está incorporada en los modos en que socialmente asumimos nuestro ser mujeres. En contraste, en otros casos, se han percibido gestos solidarios en los lugares en que nos hemos encontrado laborando.

A su vez, las relaciones familiares también experimentan cambios a raíz del malestar, las reacciones han sido diversas, ya que hay actividades en las que antes se participaba de algunas formas, y, por la incertidumbre o la falta de información, es difícil contar con herramientas para apoyar en los cuidados o para comprender lo que ocurre.

Las relaciones erótico - afectivas también enfrentan momentos de crisis debido a las transformaciones en las actividades que se solían realizar o que en situaciones de dolor intenso no se pueden desarrollar debido al fuerte malestar que se experimenta. Además, la pareja en varias ocasiones se encarga de labores de cuidado de las que no podemos hacernos cargo en momentos de crisis.

Sobre las relaciones de amistad, cabe decir que en ocasiones se quiebran vínculos debido a que ya no hay actividades comunes para realizar, como las reuniones sociales, el consumo de alcohol, las salidas que implican realizar actividades físicas fuertes; en otras ocasiones se

generan lazos como el del grupo de la fibro, mujeres que nos conocemos a raíz del malestar común que nos habita.

Frente a este panorama, se plantea el problema por las relaciones sociales de género que se han ido tejiendo en un entramado de vivencias sobre el dolor, ya que han pasado por escenarios como la medicina alopática, no alopática y/o ancestral, por situaciones familiares, laborales, educativas, del entorno afectivo y erótico afectivo, entre otros en los que se percibe la influencia de los entramados de las relaciones de género en los juicios, el trato, la atención médica y terapéutica, en la relación de cada una de nosotras con nuestros cuerpos y en general en las formas en que se establecen las relaciones sociales. Lo anterior, conduce a la pregunta ¿Cómo las relaciones de género han marcado nuestras experiencias como mujeres con FM?

Todo lo anterior se conecta con el lugar que ocupamos las mujeres con un malestar, desde las relaciones médico-paciente y las construcciones que se han hecho en este campo sobre las mujeres, pasando por los estereotipos socialmente contruidos como madres, jefas de hogar, amas de casa, trabajadoras en condiciones desiguales, emocionalmente débiles en las relaciones de pareja, dependientes económicamente, poco autónomas, entre otros. Adicionalmente, factores como la clase, la autodeterminación étnica y racial, los niveles académicos o intelectuales influyen también tanto en las experiencias particulares como en la mirada individual y colectiva de y sobre las mujeres con FM.

De este proceso investigativo se espera que se desprenda más que un resultado. La incidencia colectiva e individual en cada una de las mujeres que seremos partícipes en el mismo y el beneficio podrá verse reflejado en la potencial agencia política producto de los encuentros, discusiones y textualización de las narrativas, así como en su desplazamiento a los ámbitos público y privado. Es decir, en la trascendencia de las acciones posteriores, tanto en la determinación sobre el impacto de las relaciones con prácticas médicas alopáticas asociadas a las vivencias de cada una, como en los vínculos sociales, familiares y afectivos con otros y otras.

Como objetivo general de la investigación se plantea identificar los aspectos que han marcado las relaciones sociales de género en las experiencias de un grupo de 5 mujeres diagnosticadas

con FM en Bogotá, para ello, se propone de manera específica i) Reconocer los aspectos más relevantes que atraviesan las relaciones sociales de género en el marco de un malestar como la FM, ii) Elaborar de manera colaborativa 5 producciones narrativas con perspectiva feminista, con las mujeres diagnosticadas con FM de un grupo en Bogotá, y iii) Identificar categorías emergentes en clave de género en las producciones narrativas de 5 mujeres con FM en Colombia.

Han sido pocas las investigaciones halladas en el campo de los estudios feministas y de género, relacionadas con las mujeres con FM, sus formas propias de narrar las experiencias frente al dolor y su relación con la configuración de discursos médicos hegemónicos. Por tal motivo se considera pertinente aportar con este trabajo al campo de los estudios feministas, de la salud y la medicina, subrayando la importancia de dignificar e incluir el lugar situado de las mujeres que de manera permanente percibimos el silencio ante nuestra condición y cuestionamos las formas dominantes de abordarlo.

Surgen varias expectativas a mediano plazo de este proceso; una de ellas es abrir camino a otras investigaciones con perspectiva feminista y formas de abordar la problemática presentada, tendiendo puentes entre diversos escenarios académicos, el campo médico y las mujeres en su agencia como sujetos políticos; otra, posicionar el tema de investigación para hacer posible el reconocimiento de conocimientos situados en mujeres que han sido diagnosticadas con una enfermedad crónica y que han permanecido al margen de los discursos oficiales y hegemónicos.

Nutrirse desde la mirada de género

Para acercarnos a la comprensión sobre la mirada de género utilizada durante el proceso, cabe realizar un breve recorrido sobre diversas posiciones, para llegar al debate contemporáneo sobre las implicaciones de tratar un problema de investigación sobre salud-enfermedad desde este campo de estudios y las contribuciones en análisis derivables hacia posteriores dentro del ámbito académico o fuera de este.

Previamente a desarrollos críticos y teóricos sobre la construcción del papel de las mujeres además de las que contemplan la relación producción – reproducción, los discursos dominantes en el siglo XX consideraban que la relación cuerpo-sexo había sido dada desde la biología y que por tanto no era necesario ofrecer mayores acercamientos o explicaciones sobre la misma. Los principios de esta relación brindaron bases a la medicina, siguiendo esta línea de ordenamiento de los vivos con dimorfismo sexual, el género derivaba del sexo los atributos inherentes, constituyendo esta clasificación una ubicación en el mundo de lo vivo, por tanto, un lugar en el universo simbólico asociado a la clasificación binaria.

La forma en que son clasificados los cuerpos y seres vivos genera modos de asimilación social a partir de criterios biológicos y de arreglos institucionales sobre los mismos. Esto es el resultado de una práctica científica en la que son estipulados criterios de análisis basados en la semejanza y cercanía sobre objetos de estudio para organizarlos en conjuntos asociativos y definir las diferencias entre ellos. Melo (2006) recoge esta discusión así:

(...) esto significa que, en principio, los sistemas que nos permiten organizar el mundo en distintas categorías "sexuadas" también son producidos por una serie de arreglos institucionales en los cuales descansan los criterios que se aplican en la práctica de las ciencias naturales a los objetos para asignarles su cualidad y el lugar, lejano o próximo, que deben ocupar en relación con otros. (p. 34)

Las discusiones y planteamientos feministas permitieron abonar el camino hacia lo que posteriormente se denominaría el sistema sexo-género, este concepto teórico fue planteado por las feministas anglófonas occidentales de los años setenta. Así, Gayle Rubin en 1975 define por primera vez el sistema sexo/género como “El sistema de relaciones sociales que transforma la sexualidad biológica en productos de actividad humana y en el que se encuentran las resultantes necesidades sexuales históricamente específica”. (Rubin. G., 1975 p. 97) esto es, el entramado de significados que conforman culturalmente la relación entre los atributos del sexo de un individuo y las maneras en que este es representado, aún antes de nacer.

Para comprender esta relación, podemos acudir a las reconocidas líneas de Simone de Beauvoir “*no se nace mujer, se llega a serlo*”; el sexo entonces no determina el género del

individuo en sí mismo, lo determinan los modos en que establece diálogos con el mundo, dados por los significados constituidos social y culturalmente.

En palabras de Teresa de Lauretis, el sistema sexo- género es, en suma:

(...) tanto una construcción socio cultural como un aparato semiótico, un sistema de representación que asigna significado (identidad, valor, prestigio, ubicación en la jerarquía social, etc.) a los individuos en la sociedad. Si las representaciones de género son posiciones sociales que conllevan diferentes significados, entonces para alguien ser representado y representarse como varón o mujer implica asumir la totalidad de los efectos de esos significados. (...) La construcción del género es tanto el producto como el proceso de su representación. (Lauretis, 1989, p.11)

La mirada de Lauretis, invita a pensar en las desigualdades sociales que provocan dichas representaciones y en la asimetría sobre las que se han cimentado los sistemas de género a través de las culturas. La teorización en torno al sistema sexo-género, abrió la posibilidad de que el pensamiento científico empezara a cuestionar y debatir sobre las bases desde las que el mundo era leído, observado y analizado a partir de métodos que excluían los modos en que los individuos son representados dentro de un sistema simbólico.

Aunque buena parte de las dimensiones que abarca el género, están dadas desde lo empírico y observable, este también se encuentra estructurado desde los marcos de significación de la experiencia social y subjetiva (Melo, 2006), ya que las relaciones sociales de género son aprehendidas a partir de sistemas de representación, configurando así “un conjunto de convenciones y consensos acerca del significado colectivamente aceptado del mundo social, pues éstos determinan lo que es posible o no en la comunicación entre quienes habitan este mundo.” (Melo, 2006, p.37) De acuerdo con Verena Stolke (2004)

A inicios de los años 1980s se sofistican los análisis feministas cuando las relaciones de género se analizan en sus contextos históricos y culturales concretos. (...) A medida que los sistemas de género emergen como una dimensión de sistemas de pensamiento mucho más complejos, el enfoque analítico se desplaza de la conducta o las actividades de las mujeres en relación con los hombres al género entendido como sistema simbólico que debe ser estudiado en contextos culturales particulares. (p.90)

Poner la lupa en los sistemas simbólicos y en la producción de sistemas de representación dentro de tramas de ejercicios de poder conlleva a plantear preguntas sobre ¿cómo las sociedades han representado y representan el género?, ¿cuál es la incidencia de estas representaciones en el uso y regulación de normas, en la configuración de relaciones sociales y en la experiencia misma de los individuos? Pues bien, la búsqueda de respuestas a estos interrogantes ha estado dada desde distintos ámbitos de estudio, uno de ellos es la historia; Joan Scott, la historiadora feminista en su texto *la categoría del género como herramienta útil para el análisis histórico (1996)*, aborda los sistemas simbólicos como factor necesario para comprender el género, y afirma que:

(...) sin significado, no hay experiencia; sin procesos de significación no hay significado (lo que no quiere decir que el lenguaje lo sea todo, sino que una teoría que no lo tiene en cuenta ignora los poderosos roles que los símbolos, metáforas y conceptos juegan en la definición de la personalidad de la historia humana).” (Scott, Joan.1996)

En el mismo texto, Scott desarrolla 4 elementos que componen al género, estos se interrelacionan, pero no necesariamente operan de manera simultánea, además, brindan pautas para comprender la relación entre los sistemas simbólicos, las representaciones y el género que establece la autora, quién los expone así:

- El Primer elemento, son los símbolos culturalmente disponibles que evocan representaciones múltiples (y a menudo contradictorias), por ejemplo, Eva- María (...)
- El segundo elemento, son los conceptos normativos que delimitan las interpretaciones de los significados de los símbolos, en un intento de limitar y contener sus posibilidades metafóricas. Esos conceptos se expresan en doctrinas religiosas, educativas, científicas, legales y políticas, que afirman categóricamente y unívocamente el significado de varón y mujer, masculino y femenino.
- El tercer elemento es romper la noción de fijeza, descubrir la naturaleza del debate o represión que conduce a la aparición de una permanencia intemporal en la representación binaria del género. Esto implica un análisis que incluye nociones políticas y referencias a las instituciones y organizaciones sociales.

- El cuarto elemento, es la identidad subjetiva. (Scott,1996)

Esta mirada involucra varios aspectos que serán claves para las discusiones posteriores sobre el género⁷ y sus diferentes posiciones. Algunas de ellas lo definen como:

(...) la construcción cultural de la diferencia sexual a partir de la cual es posible distinguir las diferencias fundadas biológicamente entre hombres y mujeres, de las diferencias determinadas culturalmente entre las funciones recibidas o adoptadas por mujeres y hombres en una sociedad específica. (Viveros, 1995, p. 159)

A esta definición, se van sumando elementos constitutivos tales como:

- El género como sistema simbólico “(...) que permite comunicar y organizar otros modos de ordenamiento y jerarquización social, aun trascendiendo su función primordial de organizar las relaciones basadas en él (...)” (Melo, 2006, p. 37)
- El género como construcción conceptual y herramienta analítica que permite aproximarnos de un modo particular a la realidad social, “(...) pone de relieve las diferencias y especificidades sociales y culturales de los procesos por los cuales se llegan a nombrar y a organizar dichas "categorías sexuadas" de acuerdo con las

⁷ De acuerdo con Aguilar (2008) El género ha sido utilizado para: Analizar la organización social de hombres y mujeres. (Rubin, 1975; Barret, 1980; Mackinnon, 1987): Para investigar la reificación de las diferencias humanas (Vetterling Braggin, 1982; Hawkesworth, 1990)-Para conceptualizar la semiótica del cuerpo, el sexo y la sexualidad (De Lauretis, 1984. Suleiman, 1985; Doane, 1987; Silverman, 1988) Para explicar la distribución de cargas y beneficios en la sociedad (Walby, 1986; Connell 1987; Boneparth y Stoper, 1988); Para ilustrar las microtécnicas del poder (De Lauretis, 1987; Sawicki, 1991); Para iluminar la estructura de la psique (Chodorow, 1978); y para explicar la identidad y la aspiración individuales (Epperson, 1988; Butler, 1990). A su vez el género ha sido conceptualizado de muy diversas formas: El género ha sido analizado como un atributo de los individuos (Bem, 1974, 1983) Como una relación interpersonal (Spelman, 1988) y como un modo de organización social (Firestone, 1970; Eisenstein, 1979). El género ha sido definido en términos de estatus social (Lopata y Thorne, 1978), Papeles sexuales (Amundsen, 1971; Epstein, 1971; Janeway, 1971) y estereotipos sexuales (Friedan, 1963; Anderson, 1983). Ha sido concebido como una estructura de la conciencia (Rowbotham, 1973), como una psique triangulada (Chodorow, 1978), como una ideología internalizada (Barrett, 1980; Crant, 1993). Ha sido discutido como producto de la atribución (Kessler y McKenna, 1978), de la socialización (Ruddick, 1980; Cilligan, 1982) De prácticas disciplinarias (Butler, 1990; Singer, 1993), y posturas tradicionales (Devor, 1989). El género ha sido descrito como un efecto del lenguaje (Daly, 1978; Spender, 1980); una cuestión de conformismo conductual (Amundsen, 1971; Epstein, 1971) Una característica estructural del trabajo, el poder y la catexis (Connell, 1987) Un modo de percepción (Kessler y McKenna, 1978; Bem, 1993). El género ha sido descrito en términos de una oposición binaria, de continuos variables y variantes, y en términos de capas de la personalidad. Ha sido caracterizado como diferencia (Irigaray, 1985a, 1985b) y como relaciones de poder manifestadas como dominación y subordinación (Mackinnon, 1987; Cordon, 1988) Ha sido construido en el modo pasivo de la serialidad (Young, 1994), y en el modo activo, como un proceso que crea interdependencia (Lévi-Strauss; 1969, 1971; Smith, 1992) O como un instrumento de segregación y exclusión (Dávis, 1981; Collins, 1990) El género ha sido denunciado como una cárcel (Cornell y Thurschwell, 1986) y aceptado como esencialmente liberador (Irigaray, 1985b; Smith, 1992) Ha sido identificado como un fenómeno universal (Lerner, 1986) y como una consecuencia históricamente específica de la sexualización cada vez mayor de las mujeres en la modernidad (Riley, 1988) Hawkesworth, Mary, «Confundir el género», *Debate feminista*, México, Metis Productos culturales, año 10, Vol. 20, Octubre de 1999, pp. 3-48 (Tomado de Aguilar. G, 2008)

relaciones de poder que estructuran la existencia social de los sujetos” (Melo, 2006, p. 33)

- El género como producto y proceso de la representación y de la auto representación. (Lauretis,1989, p. 15)
- El Género como una categoría social impuesta sobre un cuerpo sexuado. Género parece haberse convertido en una palabra particularmente útil a medida que los estudios, sobre sexo y sexualidad han proliferado, porque ofrece un modo de diferenciar la práctica sexual de los roles sociales asignados a mujeres y hombres. (...) El uso de género pone de relieve un sistema completo de relaciones que puede incluir el sexo, pero no está directamente determinado por el sexo o es directamente determinante de la sexualidad. (Scott,1986)

En las definiciones anteriores, se hallan elementos comunes, uno de ellos es el reconocimiento de la influencia del género en las relaciones sociales, dinámicas y cambiantes, que responden a las transformaciones de cada sociedad, sus normas, sistemas de valores y el modo en que estas representan a hombres y mujeres no desde su sexo o características biológicas, sino desde la regulación de conductas que respondan a los mandatos sociales de la época y lugar en que se sitúen, de acuerdo con Esteban (2007),

(...) el género debería ser un concepto que permita que se perciba de forma conjunta la construcción de “lo masculino” y “lo femenino”. Por tanto, no puede ser ni un simple sustituto del sexo, ni una “derivación” cultural de éste sin más, ni ser aplicado de manera segregada (sólo a las mujeres), dual o estática; sino que hay que entenderlo y operacionalizarlo de una manera fluida, dinámica, múltiple, híbrida... partiendo de la diversidad de construcciones ideológicas y experiencias concretas de cada contexto. (p. 86-87)

Las relaciones sociales de género son un referente de análisis que abre la puerta para ubicarnos en el conjunto de determinantes que legitiman las formas de organización de una sociedad, en cuyo centro ha predominado la mirada androcéntrica, moviendo los hilos que de manera sistemática han justificado los discursos de las ciencias, y las instituciones sociales y económicas, dando lugar a desigualdades históricas de género.

Las representaciones sobre los cuerpos de las mujeres y su relación con las enfermedades no han sido exclusivamente dominio de la medicina o las ciencias naturales, sin embargo, éstas han instalado patrones de comprensión social que han derivado en el posicionamiento de discursos y determinan modos particulares en las relaciones sociales de género. Es el caso de las relaciones entre las personas que hacen parte del cuerpo médico y las/los pacientes⁸.

A modo de ejemplo, el caso de la cefalea intensa como la migraña o la histeria, fueron consideradas enfermedades femeninas. La clasificación y tipología de síntomas se atribuyeron a características “propias de mujeres”, las que social y culturalmente se le habían dado a razón de su género. Sobre la histeria, Mara Viveros (1995) comenta:

La propensión de la mujer a este tipo de enfermedad se atribuyó a su fina sensibilidad y vulnerabilidad a los sentimientos y emociones. La mujer histérica se convirtió en una de las figuras emblemáticas del siglo XIX y ejerció una fascinación de la cual no pudo sustraerse ni siquiera el cuerpo médico de la época, como lo ilustran la obra de Freud y las innumerables pinturas y fotografías de los cursos del doctor Charcot en el hospital de la Salpêtrière en París (Corbin y Perrot, 1991). A lo largo del siglo XIX la histeria se presenta como inherente a la naturaleza femenina y se explica cómo disfunción de la matriz y como manifestación del deseo erótico, por lo cual es tratada en los servicios de ginecología. Únicamente a partir de 1860 es interpretada como un trastorno cerebral (Knibiehler y Fouquet, 1983). Las manifestaciones histéricas no se producen en un sector social determinado y, por el contrario, afectan por igual a las mujeres de la burguesía y a las obreras de las "fábricas-internados", a las mujeres que viven en pequeñas aldeas aisladas y a las que viven en el corazón de las ciudades". (p.156)

Pese a estudios de diferente índole que han controvertido las referencias médicas del siglo XIX sobre la histeria, el término y sus connotaciones peyorativas sobre las mujeres vive en

⁸ Se hará uso del término paciente, para facilitar la comprensión sobre el lugar que ocupa y la relación que tiene la persona atendida por las personas del cuerpo médico. Sin embargo, se aclara que no significa una aceptación del origen etimológico del término, ya que despoja a la persona de su posibilidad de agencia. “La palabra paciente, del latín "patiens", o "patientis", el participio presente del verbo "pati" que significa sufrir o aguantar”.

el imaginario colectivo social, por ello no es extraño escuchar en nuestros entornos, frases como ¡las mujeres son muy histéricas!, o ¡mujer, ya deja la histeria!

Sin embargo, la respuesta a la pregunta por cómo se dan las relaciones sociales de género entre cuerpo médico - mujer paciente con FM, puede resultar en hallazgos profundos. Más aun, teniendo en cuenta que cada una de las mujeres que participamos en esta investigación, nos encontramos inmersas en variadas relaciones sociales que influyen entre sí y que configuran nuestra auto representación.

Estas relaciones sociales están dadas por lugares o posiciones que ocupa el individuo dentro de un colectivo o una sociedad, en este caso las mujeres con FM, y por el valor sociocultural que se les ha otorgado. Así, la clase social, la raza y el género, pueden funcionar como ordenes de dominación u opresión de unos individuos sobre otros. Esto, es lo que se denomina la interseccionalidad, cuya apuesta consiste en:

(...) aprehender las relaciones sociales como construcciones simultáneas en distintos órdenes, de clase, género y raza, y en diferentes configuraciones históricas que forman lo que Candace West y Sarah Fentersmaker llaman “realizaciones situadas”, es decir, contextos en los cuales las interacciones de las categorías de raza, clase y género actualizan dichas categorías y les confieren su significado. Estos contextos permiten dar cuenta no solo de la consustancialidad de las relaciones sociales en cuestión, sino también de las posibilidades que tienen los agentes sociales de extender o reducir una faceta particular de su identidad, de la cual deban dar cuenta en un contexto determinado. (Viveros, 2016, p.12)

Para el caso específico del grupo de mujeres con FM, y debido a que nos encontramos en el contexto de la sociedad colombiana, resulta importante tener en cuenta, de acuerdo con Viveros (1995):

(...) por una parte, las contradicciones de clase y el contexto étnico-cultural que redefinen las relaciones de género, y por otra, la influencia que estas características ejercen en las prácticas, discursos y representaciones frente a la salud y enfermedad. Estas tres categorías de análisis, la clase, el género y la etnia interrelacionadas, tienen gran impacto sobre el proceso salud-enfermedad (p.161)

En el plano erótico-afectivo también se generan problemáticas asociadas a lo emocional y lo relacional, ya que a partir de la irritabilidad que comportan los estados físicos y emocionales de la FM, al no estar localizado permanentemente el dolor, y la dificultad para manifestar completamente lo que se siente, hay una serie de limitaciones que alteran la convivencia, el plano afectivo e incluso el sexual.

Encontrando un lugar: los Conocimientos situados

La base epistemológica de la presente investigación se ubica en el conocimiento situado, desarrollada por Donna Haraway (1991), inspirada y fundamentada en la crítica a la objetividad científica, el relativismo, el reduccionismo y la universalidad del conocimiento como principios orientadores de los métodos, el análisis, las interpretaciones, las relaciones y la configuración de significados en el paradigma científico.

Haraway, en su libro *Ciencia, Cyborgs y Mujeres. La reinención de la naturaleza* (1991), parte de la crítica a la praxis científica, en la que cuestiona que pese a los múltiples manuales que promulgan una ideología sobre la objetividad científica universal, estos no concuerdan con el quehacer. Allí hay una tensión en torno a lo que podrían llamarse los mandatos de la objetividad desencarnada o no encarnada. Dichos mandatos responden, entre otros, al valor de la precisión, al conocimiento pensado como producción en clave del capital, la reducción y la supremacía masculina, todos, basados en un modelo dualista.

Hay un llamado a nuestra capacidad de la vista como el sentido que nos permite marcar un salto fuera del cuerpo y nos es útil para separar el sujeto del objeto. El punto de vista de la objetividad desencarnada reclama el poder de ver y no ser visto, de representar y evitar la representación, es la mirada androcéntrica del hombre blanco, racista que reclama el dominio científico, tecnológico y militarizado. En oposición a esta, se sugiere utilizar el sentido de la vista haciendo una lectura crítica, buscando una objetividad encarnada feminista en donde la vista no puede ser analizada sin incluir el poder.

Hablamos de objetividad porque “las feministas no necesitan una doctrina de la objetividad que prometa trascendencia, una historia que pierda la vista de sus mediaciones en donde

alguien pueda ser considerado responsable de algo, ni un poder instrumental ilimitado” (Haraway, 1991, p. 322), necesitamos un circuito universal de conexiones, que en lugar de poner en práctica una traducción reduccionista – colonial de los conocimientos, incluya la parcialidad en la traducción y el diálogo entre comunidades diferentes y diferenciadas a través del poder.

Para hacernos cargo de una nueva versión de la objetividad feminista es importante, por un lado, reconocer nuestras tecnologías semióticas, es decir, las tecnologías⁹ que nos permiten construir significados, y hacer una lectura crítica sobre cómo son construidos. Por otro, desarrollar la capacidad para traducir conocimientos entre comunidades (científicas), que posibilite el diálogo entre ellas.

La propuesta de objetividad feminista encarnada se refiere al conocimiento situado, en donde el sujeto no es universal, no es único y es heterogéneo. Su análisis y propuesta parten de pensar la objetividad en clave feminista como “una doctrina de la objetividad encarnada que acomode proyectos de ciencia feminista paradójicos y críticos: la objetividad feminista significa, sencillamente, conocimientos situados” (Haraway, 1991, p. 324).

En este sentido, la visión que corresponde al conocimiento situado se caracteriza por dar lugar a lo que se halla localizado y objetivable. Localizado no solo como ubicación de un punto o cuerpo particular y fijo, sino se trata de la encarnación de nudos en campos de significados, es decir de enlaces de significados que se van dando y producen estos cuerpos. Objetivable en relación con otros, estudiado sin capacidad de interacción y agencia, sino en el reconocimiento de la localización, como un escenario vivo que se mantiene en relación con otros, no a razón de un todo exclusivamente.

El punto de vista desde la objetividad encarnada-feminista nos permite nombrar dónde estamos y dónde no. Es relevante reconocer que la mirada local o la localización es limitada y uno de los componentes del conocimiento situado es hacernos responsables de lo que miramos localizadamente y cómo lo hacemos.

⁹ Haraway nos habla de tecnologías, consideradas como formas de vivir, órdenes sociales y prácticas de visualización.

¿Qué ocurre con el conocimiento que no se sitúa, sino que está insituado y por ende es relativizado o totalizador?, Haraway (1991) indica que es un conocimiento irresponsable porque no se encarna, “argumenta a favor de los conocimientos situados y encarnados y contra las formas variadas de declaraciones de conocimiento irresponsable e insituable. Irresponsable significa incapaz de dar cuentas de algo” (p. 328).

El conocimiento situado busca que la mirada explore la profundidad y la periferia sin una romantización de la misma, sino a partir del reconocimiento de su complejidad; mirar desde abajo, desde una mirada crítica, reconociendo que desde allí también hay un campo de tensiones asociadas al poder. Asumir la responsabilidad de los desplazamientos en el posicionamiento está ligado al poder de ver, es decir, asumir que no hay una mirada inocente y pasiva en la posición de sujeto desde la que se está. De acuerdo con Haraway (1991),

Ocupar un lugar implica responsabilidad en nuestras prácticas. Sigue a aquello que da base a las luchas políticas y éticas por los debates sobre lo que será considerado conocimiento racional, es decir, querámoslo o no, lo que da base a las luchas políticas y éticas sobre los proyectos del conocimiento en las ciencias exactas, naturales, sociales y humanas. (p. 333)

La encarnación feminista no trata de una localización fija de un cuerpo cosificado o instrumentalizado, sino con agencia, de nudos en campos material-semióticos, con posibilidad de la contradicción, el conflicto, la diferencia, y asumiendo la responsabilidad desde su punto de vista localizado.

La parcialidad provoca conexiones y aperturas inesperadas, que hacen posible los conocimientos situados. Parafraseando a Donna, la cuestión de la ciencia en el feminismo trata de la objetividad como racionalidad posicionada.

Las políticas y epistemologías de la localización, del posicionamiento y de la situación son consideradas a partir de la parcialidad y no la universalidad, ya que esta es la condición para que:

(...) sean oídas las pretensiones de lograr un conocimiento racional. Se trata de pretensiones sobre las vidas de la gente, de la visión desde un cuerpo, siempre un cuerpo complejo, contradictorio, estructurante y estructurado, contra la visión desde arriba, desde ninguna parte, desde la simpleza. (Haraway, 1991, p. 335)

Una apuesta metodológica: producciones narrativas con perspectiva feminista

Con el propósito de vincular las diferentes voces de las mujeres que hacen parte del grupo de FM, a partir de sus vivencias alrededor del dolor, las producciones narrativas han sido consideradas como una metodología desde la cual se abren posibilidades para que las participantes, dentro de las cuales me incluyo, incidamos en el cómo queremos ser leídas y cómo las narrativas que producimos pueden constituir un conocimiento situado que logre dialogar con otras producciones textuales o bibliografía consultada para abordar el propósito central de la investigación.

Las producciones narrativas con perspectiva feminista, en adelante PN, son una metodología construida gracias a los aportes de Marcel Balasch y Marisela Montenegro, sus principios epistemológicos y metodológicos se basan en la apuesta de los conocimientos situados de Donna Haraway, y en los postulados de la perspectiva dialógica del lenguaje, como actividad heteroglósica y responsiva, de Mijaíl Bajtín.

De acuerdo con Balasch y Montenegro (2003):

La metodología de las PN se fundamenta en la perspectiva de los conocimientos situados (Haraway, 1991) que afirma la parcialidad de la mirada y apuesta por el establecimiento de conexiones/articulaciones parciales. Según esta perspectiva, todo conocimiento se genera desde unas condiciones semióticas y materiales que dan lugar a una cierta mirada. La metodología de las producciones narrativas asume una concepción heteroglósica y responsiva del lenguaje en la producción de un texto coparticipado donde la noción de autoría queda localizada en un entramado relacional semiótico- material. (p. 48)

En este sentido, las relaciones que se establecen para la producción de conocimiento devienen de paradigmas epistemológicos, la mirada en la investigación, sobre y con los objetos/sujetos de investigación. Para el positivismo, el conocimiento es construido con base en un método científico que lo valida y convierte en universal, bajo la noción de estar producido desde ninguna parte y regir o aplicar sobre todo(s). Por otro lado, desde la perspectiva relativista, el conocimiento es producido desde cualquier parte, con niveles similares de equivalencia en cuanto a su validación, y la mirada es relativa al conocimiento que es producido desde todas partes por igual. Tanto la postura positivista como la postura discursivista tienen una concepción del conocimiento totalizante y niegan la parcialidad de la mirada.

Es allí donde se establece la pregunta por la parcialidad, es decir las posiciones de sujeto sobre un mismo fenómeno que pueden encontrarse y no están marcadas por una identidad, sino por los determinantes sociales y elaboraciones propias que han configurado dichas posiciones. La parcialidad entonces nos lleva a pensar en los límites de la mirada, y en la necesidad de la conexión entre estas para producir conocimiento.

Las experiencias individuales no son el asunto metodológico de las producciones narrativas, lo es más dar cuenta de las posiciones de sujeto que se entrecruzan para situarse frente a un fenómeno,

(...) una ventaja que encontramos en las Producciones Narrativas es que ofrecen una mirada donde distintas posiciones de sujeto entran en juego. No se trata de mostrar experiencias individuales en un sentido representacional, sino de generar conocimientos desde las distintas posiciones de sujeto que hemos ido viendo. (García y Montenegro, 2014, p.77)

Así, reconocer que la propia mirada es parcial y tiene limitaciones lleva a la necesidad de la conexión/articulación con otras posiciones de sujeto. La conexión parcial con otras posiciones hará que se modifique la posición inicial de la o las investigadoras, en tanto se localiza y sitúa el conocimiento producido en un entramado relacional, dicho conocimiento se producirá mediante la conexión parcial, localizable y encarnada en otras posiciones. Los conocimientos situados son productos de la conexión parcial entre la investigadora y lo investigado, son conexiones porque hay lenguajes y experiencias compartidas, son parciales porque las posiciones difieren entre ellas, no se conectan a partir de su identidad sino en la

tensión entre semejanzas y diferencias que se encuentran entre sí.

Ahora bien, la pregunta por el lugar que ocupa el lenguaje en las producciones narrativas resulta imperativa, así como la perspectiva desde la cual es comprendido y dialoga con los principios del conocimiento situado. Pues bien, hablaremos desde un giro en la concepción del lenguaje en torno a los siguientes planteamientos:

a) el lenguaje no se concibe como un sistema abstracto de signos y símbolos de carácter formal, sino como práctica social cotidiana y dinámica ejecutada continuamente por los sujetos parlantes; b) el lenguaje no es un medio meramente descriptivo de la realidad, sino que tiene propiedades constructivas y constitutivas con respecto a la misma; y c) el lenguaje en uso o el discurso están irremediamente signados por sexo, clase, raza, cultura y otras marcas de las posiciones desde donde se enuncian (Íñiguez-Rueda, 2003; Wodak, 2003, p.112-113) (Martínez y Montenegro, 2004)

En esta vía, para el desarrollo de las producciones narrativas, la perspectiva dialógica del lenguaje propuesta por Mijaíl Bajtín establece una conversación con el conocimiento situado de Donna Haraway. El lenguaje es comprendido como una actividad, en tanto es un proceso relacional, activo y abierto y quien habla, encarna una posición de sujeto localizado en una red de relaciones y géneros del habla. Siguiendo a Balasch y Montenegro (2003):

Asumir el lenguaje como una actividad implica que está en constante construcción y reconstrucción en las diferentes interacciones que se dan en la vida cotidiana. Cada una de las enunciaciones que se hacen sobre el mundo son entendidas como producto de esta actividad, que tiene componentes novedosos por su carácter heteroglósico- esto es su carácter plural y múltiple- y, al mismo tiempo, reproduce significados ya presentes en la vida social dado su carácter responsivo- referido a que las enunciaciones responden a interpelaciones hechas en la red de relaciones en las que estamos involucradas, en el flujo de actividad. Así, desde esta perspectiva, el lenguaje es entendido como una actividad situada contextual y responsivamente. (p. 46)

El feminismo como campo de estudio, tiene un lugar central en esta apuesta metodológica y para la presente investigación, en tanto busca que el conocimiento se produzca a partir de

posicionar a las mujeres participantes como activas en su propio ejercicio narrativo. A propósito, Martínez y Montenegro (2004) afirman que hace algunas décadas, diversas voces feministas denunciaban la virtual inexistencia de trabajos en el campo de los estudios narrativos que tomaran en cuenta la forma en que las fuerzas de género atravesaban en múltiples dimensiones los relatos estudiados. (p.116)

El lugar simultáneo que ocupó como investigadora y participante, hace parte de los retos más grandes, ya que me involucro desde la experiencia, he establecido vínculos con el grupo de la fibro y elaboro la escritura de mi propia narrativa, a la vez me permito dialogar con las diversas fuentes para dar curso a la investigación. Asumo así, la perspectiva que Mari Luz Esteban (2013) denomina “antropología encarnada” como un ejercicio que pretende tener en cuenta:

(...) la doble dimensión, la de lo auto (observación de una/o misma/o, autoanálisis) (Hernández, 1999), la pertinencia de partir de una misma para entender a los/as otros/as, sobre todo cuando “se ha pasado por las mismas cosas”, y, en segundo lugar, la que se refiere al hecho mismo de la encarnación conflictiva, interactiva y resistente de los ideales sociales y culturales (...) (p. 51)

Las experiencias y vivencias personales están atravesadas por multiplicidad de elementos que influyen en las nociones propias, discursos dominantes, institucionales y hegemónicos que reproducen significados a través de las concepciones que tenemos sobre el mundo y que a su vez permanecen en tensión con modos de transgresión a los mismos, como discursos no hegemónicos, conocimiento creado por nuestros cuerpos, experiencias con nuestros concretos y situados modos de ser mujer, heterosexual, hija, amiga, profesional, estudiante, etc. Lo anterior, constituye el entramado sobre el cual nos situamos las mujeres participantes frente a las relaciones sociales de género que atraviesan las experiencias con la FM, y expresamos como la elaboración de narrativas, lo cual:

(...) contribuye a crear espacios donde los sistemas dominantes y naturalizados de género son identificados e interrogados. (...) La aproximación narrativa permite, asimismo, acceder de manera privilegiada a tramas donde lo micro y lo macrosocial, lo personal y lo político, se entrelazan, ofreciendo así una perspectiva integradora y compleja de las relaciones de género. (Martínez y Montenegro, 2004, p.117-122).

La ruta: construcción colaborativa

La propuesta de las producciones narrativas consiste en la elaboración conjunta de un texto entre la investigadora y la(s) participante(s), aunque en otros casos puede contemplarse a través de otra materialidad narrativa, en esta investigación se buscó la textualización. Dicho texto se realizó una vez se llevaron a cabo dos encuentros individuales virtuales con cada una de las participantes, teniendo en cuenta el confinamiento frente al Covid-19 y los riesgos de salud que algunas enfrentan. Siguiendo a Martínez y Montenegro (2004):

A través de ciclos que incluyen la conversación, la textualización y la intervención del texto por parte de la participante, se concluye con una narración que muestra de manera expresa la visión de la participante sobre el tema de estudio (...) no se recogen las palabras literales de la participante sino la forma en que ésta desea que sea leída su perspectiva sobre el tema. (p. 118)

Para esta investigación, al inicio se elaboró y validó con las participantes, un guion orientativo basado en los objetivos de la investigación y en ejes estratégicos que correspondieron al problema o tema central de estudio, y de esta forma, junto a ellas fueron acordados los espacios y momentos más apropiados para los encuentros/conversaciones que permitieran, por un lado, establecer negociaciones sobre los contenidos del guion, y por otro, dialogar alrededor de los mismos.

Los ejes sugeridos y concertados de manera individual con cada una de las participantes, para los que a su vez se elaboraron una serie de preguntas, fueron:

- Lo cotidiano, el dolor y la enfermedad.
- Habitar un cuerpo con diagnóstico de FM.
- Experiencias de silenciamiento médico.

Estos encuentros virtuales fueron grabados como insumo para la elaboración del texto, cuyo inicio estuvo a mi cargo. Las producciones narrativas que elaboramos tuvieron un proceso de aproximadamente un año, en el que se coincidió con las medidas de aislamiento obligatorio dictadas por el gobierno para gestionar la pandemia en el año 2020. Por tanto, se dieron conversaciones virtuales con cada una de las mujeres, durante 2 sesiones de

aproximadamente 2 horas, para un total de 4 horas con cada mujer. A excepción de Any, quién se encontraba en Brasil y con quién solo se tuvo una sesión de 3 horas.

Así, “en el procedimiento habitual a la hora de realizar una narrativa, seleccionamos los temas que se incluyen y los que quedan fuera del texto, ordenamos los hechos relatados durante las sesiones, estructuramos el texto y aportamos nuestros propios recursos lingüísticos y literarios.” (Fernández y Montenegro, 2014, p. 80).

Posteriormente, el texto fue leído, editado, ajustado o modificado por cada una de las participantes. De este modo, de acuerdo con Fernández y Montenegro (2014)

(...) este ejercicio de poder presente en el proceso de textualización se compensa a través de las negociaciones con la participante. Ésta puede interrumpir, cambiar, cuestionar este mismo proceso y “tomar medidas” para una mayor apropiación del texto. En este caso una vez que la participante leyó el texto, pudo matizar lo que quería decir y definió con detalle qué aspectos del texto quería recoger y cuáles no y de qué manera. Incluso en qué partes, elaboró la idea a partir de sus propias palabras. (p. 80)

Teniendo en cuenta las pautas para el análisis de narrativas que proponer Heather Frase (2004), en *Doing Narrative Research: Analysing Personal Stories Line by Line* y una vez contando con el avance en la elaboración de las producciones narrativas con el grupo de mujeres de fibro, inicio con el proceso de identificación de: “(i) Emergencia de temas comunes; (ii) cómo se relevan las diferentes posiciones; (iii) cómo se enuncian las tensiones entre las posiciones”. (Gandarias y Pujol, 2013, p. 81).

Fraser (2004) propone varias fases para el proceso de análisis de las narrativas, en la presente investigación se toman algunas referencias clave de cada fase y de esta manera avanzar en el análisis. Estas referencias son:

- Sobre la transcripción del material: pese a que la transcripción no la hice yo, la persona que se encargó de hacerlo tuvo en cuenta algo importante y fue conservar todas las palabras con las que las mujeres nombran los momentos, ideas, cosas, episodios, sentimientos, entre otros. Así mismo, guarda confidencialidad por respeto al proceso y a lo narrado por las mujeres participantes.

- Sobre la práctica interpretativa: cabe anotar, que más que tomar una ruta de interpretación, para efectos de este proceso, se toma el camino de la identificación, en este caso de las contradicciones que se presentan entre las narrativas, así como los temas comunes y diferencias entre ellas, lo que constituye categorías emergentes en la investigación.
- Por otro lado, entran a jugar los aspectos intrapersonales, interpersonales y culturales. En esta última son abordadas las convenciones culturales o las transgresiones que se evidencian en las narrativas, así como sus efectos, la evidencia de la cultura popular, la presencia de estructuras sociales, institucionalizadas o no.
- También es importante realizar un acercamiento al cómo los discursos dominantes y las convenciones sociales constituyen un marco interpretativo para comprender lo narrado. Aquí también resulta clave trabajar sobre el poder y la perspectiva crítica frente a los discursos dominantes.
- Se involucra la mirada interseccional en cuanto escudriñamos las redes de ejercicio de poder que nos afectan, algunas veces modelizadas como sistemas de opresión, así como el lugar situado desde el que las mujeres nos ubicamos para hablar de la FM.
- Para abordar contextos sociales, también es posible hacer referencias a categorías como la condición social, acceso a servicios de salud y bienestar, vivienda, trabajo (remunerado y no remunerado), educación, entre otros.

Dicho análisis de las narrativas no es explícitamente concebido como datos de la realidad sometidos al análisis o material empírico como el que se recogería en la transcripción de una entrevista, ya que “mientras las metodologías de análisis tradicionales (análisis de contenido o análisis del discurso, por ejemplo) analizan el material subsumiéndolo a categorías previas o surgidas del material, nosotras las interpretaremos desde una posición situada constituida mediante las conexiones parciales surgidas en el proceso de investigación.” (Balasch y Montenegro, 2003, p. 47)

Lo anterior refiere a que los textos producidos a partir de estas conexiones parciales entre investigadora y participantes se ponen en diálogo con otras fuentes o bibliografía consultada. Esto implica, concebir dichas producciones narrativas como conocimiento situado que

evidencia una mirada sobre el fenómeno y que darán como resultado otros modos de observar al mismo.

Los usos de estos textos pueden ir más allá de la investigación, es decir:

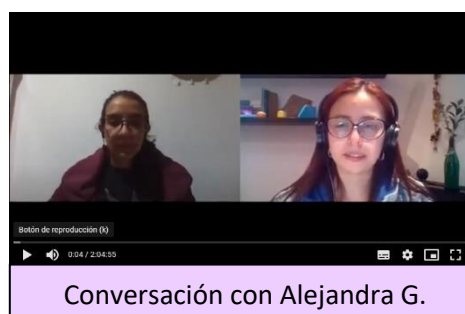
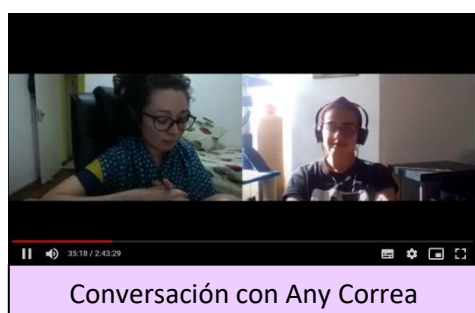
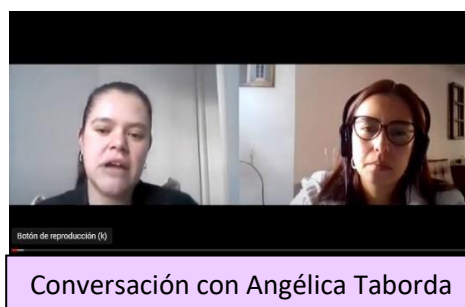
(...) pueden ser utilizados con distintos fines y objetivos (académicos, políticos, divulgativos) y para diversas lectoras (investigadoras, activistas, profesionales, público en general). Desde el punto de vista de su versatilidad, las narrativas son textos abiertos, que se prestan a la crítica y el diálogo con otros textos (Biglia y Bonet, 2009), y se abren a la posibilidad de devolución tanto a personas asociadas al fenómeno como a personas no vinculadas ni especializadas en éste.” (Fernández y Montenegro, 2014, p. 82)

Aquí, invito a hacer una pausa e ir a “Transmutaciones. Narrativas en clave de un malestar” en el que se despliegan las cinco producciones narrativas elaboradas y de las que hemos sido partícipes.

PARTE II

TRANSMUTACIONES: PUNTADAS ESCRITAS EN CLAVE DE UN MALESTAR

Transmutar implica cambiar, modificar, incentivar el cambio o volcarse a realizarlo, convertirse. El camino para llegar a lo que la lectora o el lector encontrará, refleja un acto de reconocimiento y memoria que se nutre de pausas, confrontaciones, acercamientos, encuentros, negación, empatía, goce, tensiones, descubrimientos... Estos textos son el retrato de las experiencias de vida de cada una de las mujeres del grupo de fibromialgia y nuestra relación con el dolor. Cada una eligió ser leída con estas palabras y en primera persona.



24/7

“(…) podría llamarse 24/7, porque no diferencia fechas, estás de cumpleaños y te dio dolor o estas de navidad y no puedes bailar porque te dio fibromialgia.”

Alejandra G.

(2021)

He pensado que hablar desde quien soy y cómo me reconozco es importante, me parece interesante la pregunta por si “el dolor lo describe o lo define a uno” porque tiene que ver con la experiencia personal. Desde la cercanía que he tenido con otras mujeres con fibromialgia me he dado cuenta que el dolor quizás nos define un poco, entonces la respuesta puede estar por dos vías; una es cómo crees que el dolor te describe o define, y la otra, cómo defines tú la enfermedad de la fibromialgia. No sé si para todas en general la definición de la fibromialgia sea la misma, por eso me parece importante preguntarse cada una cómo define la enfermedad, si le duele una o varias partes específicas del cuerpo, porque me he dado cuenta que no a todas nos duele lo mismo o de la misma forma.

Soy Alejandra, una mujer que está encontrando un camino y una reconciliación con la femineidad, porque a lo largo de mi vida he tenido una lucha con el balance entre lo femenino y lo masculino. En general y sin ánimo de vanidad me considero una persona muy fuerte, y por lo mismo considero que eso ha marcado un camino en el que me cuesta reconocer las cosas que me están generando dolor o me están afectando. En mi diario vivir sufro de “picos energéticos” a veces soy muy “desesperada” o activa y en otras ocasiones soy muy “lenta” o pasiva. Tengo 29 años, soy ingeniera agrónoma y trabajo en temas de agricultura urbana, cultura ambiental y apicultura, me considero muy creativa para desarrollar proyectos y crear

objetos - estructuras, esto me ha encaminado hacia el tema en que estoy ahora, enseñar cultura ambiental y agricultura de manera pedagógica y didáctica.

Esa pasión nació quizás porque soy una persona que siempre se ha preocupado por la falta de ciudadanía, me preocupa mucho por la situación actual en la que vivimos la falta de humanidad y en especial la falta de conciencia de los procesos que atravesamos como planeta, me molesta que se tomen las normas y leyes como ideas en el papel que no se lleven a cabo en la realidad o peor aún que alteren o reformen las leyes para la conveniencia de unos pocos, también me molesta la falta de educación y criterios que hacen que una persona no sepa elegir su gobierno y después suframos las consecuencias de ellos, ¡me preocupa que haya tanta injusticia!.

En pro de eso siempre he intentado encaminar mis acciones en ayudar, recientemente en enseñar, la vida me ha ido encaminando un poco por ahí. Inicié por el tema del desarrollo rural, arranqué compartiendo mis conocimientos con los campesinos, haciendo alianzas, intercambiando ideas, lo que iba aprendiendo en la academia lo llevaba al campo, y allí se me retribuía con conocimiento ancestral de vuelta, evaluaba un poco la situación de ellos, diagnosticando ¿por qué están ahí?, ¿qué hacen? ¿cómo lo hacen? ¿Con qué cuentan?, eso me llevó a trabajar con lo comunitario.

Historia de trabajo en campo y la universidad

Trabajé un tiempo con comunidad rural, ahora lo hago más con la urbana porque siento que la gente de la ciudad está muy mal en temas de ciudadanía desde lo cultural y ambiental, pienso que los grandes cambios también se generan en la ciudad porque a medida que las personas de la ciudad entienden cómo deberían funcionar las cosas, ser más armoniosos entre lo ambiental, lo cultural y lo social, también se permiten tener mejores acciones con otras personas y eso hace que la “ola corra”, si sucede en la ciudad va a ser una ola que corre a muchos espacios; por eso también comencé a trabajar en la ciudad, siento que la gente del campo está un poco más culturalizada en el tema ambiental por el entorno que habitan, pero en la ciudad todavía no. Trabajar con la ruralidad ha sido bonito, porque me encontré conmigo misma y pude entender muchas cosas, aprendí a reconocirme, qué había hecho bien y qué no, esa experiencia ayuda a ir definiendo la personalidad.

Siempre me he considerado una persona muy alegre, a pesar de las dificultades con las que me pueda enfrentar me río mucho de las circunstancias e intento buscar el lado bueno de las cosas, incluso como anécdota, en algunos lugares donde he estado en el campo me llaman: “Aleja la que ríe”, es chistoso porque a veces me toca llamar y decir - *habla con Alejandra*-, y dicen- *¿con quién?* - yo digo - *la que ríe*-. La gente rural es muy linda y me gusta que me vean con esa cara y vean esa faceta de mí. En cambio, en el área urbana es más difícil lidiar con las personas y su estrés diario, por eso hay otras personas que me ven como una chica súper seria o súper defensiva. Podría decir que son esas dos facetas que la gente reconoce en mí, lo que en parte yo soy, alguien que pelea, pero que también se ríe mucho, siento que yo me reconozco así y así me reconocen las otras personas.

Pienso que lo laboral siempre está relacionado con lo que es uno y lo que hace, en cierta medida considero que nos reconocemos por lo que hacemos y por nuestro trabajo. Me he dedicado mucho a trabajar en temas de cultura ambiental, en agricultura urbana y en procesos comunitarios, en especial en la formulación de estrategias pedagógicas para la asimilación de estos temas. Pero, como todo en la vida, debe haber un equilibrio, porque muchas veces me absorbe el trabajo y me olvido un poco de mí persona, de que yo no soy solo mi trabajo, también soy persona.

De hecho, a veces creo que le dedico mucho tiempo a la gente y no a mí misma, pienso que eso si bien es solidaridad comunitaria también se convierte en una falencia personal. Hace 5 años me di cuenta de eso y empecé a trabajar un poco más en mí misma y en temas que tenía estancados, el tema de la enfermedad, por ejemplo, a veces simplemente uno asume que tiene que hacer otras cosas ¡y sigue y sigue y sigue! Por eso me detuve, eso fue también gracias a la pareja con la que estoy, él me ha ayudado mucho a darme cuenta de eso, empecé a trabajar en pro de mí.

“(...) a la mayoría les da fibromialgia siendo adultos y el tema de cómo reconocemos la enfermedad es diferente.”

Inicié con la enfermedad cuando estaba muy pequeña, me diagnosticaron a los 15 años, el grado de conciencia que uno tiene a esa edad es muy diferente del grado de conciencia que uno tiene ahora, son cosas encontradas en el camino, porque a la mayoría les da fibromialgia

siendo adultos y el tema de cómo reconocemos la enfermedad es diferente. De eso me he dado cuenta con el paso del tiempo, porque la vida lo va conectando a uno con personas que tienen fibromialgia, por ejemplo, conocí dos personas, eran unas señoras a las que les dio a los 45 años y me di cuenta que la edad marca mucho el cómo se siente la enfermedad, en ese sentido estoy segura de que he aprendido a diferenciar los dolores de la enfermedad, porque desde muy pequeña los he sentido. Es algo que la gente entiende con mucha dificultad.

Cuando la describo digo - *es como si te dieras un golpe muy duro en una parte del cuerpo y de repente llega alguien y te oprime más-*, eso es lo que yo siento a nivel muscular y óseo, casi siempre el dolor es conjunto, eso hace que la diferencie de otros dolores, por ejemplo, me golpe terrible una rodilla a principios de año, y era diferente, era el hueso el que me dolía, es decir no eran las dos partes, porque con la fibromialgia siempre siento algo muscular y algo óseo, en este último siento que es como si se microfragmentara, entonces, son esas dos sensaciones de dolor, siento que es como si uno se magullara y siguiera haciendo presión sobre el golpe, pero también es como si el hueso se microfragmentara, es raro de explicar.

A veces digo - *es como cuando uno se martilla un dedo y duele un montón porque uno se lastima el hueso y el músculo-*, algo así, sin embargo, sólo quienes lo tenemos sabemos cómo se siente el dolor, yo podría describirlo de esa forma. Siempre lo he diferenciado de otros dolores, por ejemplo, para mí es muy claro cuándo me está dando dolor de fibromialgia y cuándo no, no sé si ha sido una facultad que he adquirido con el tiempo, pero en mi cuerpo sí está muy clara esa diferencia.

Recuerdo que los dolores empezaron a los 11 años y luego se fueron agravando, me empezaron en las piernas y espalda baja, hubo un momento en que decía que eran calambres, me dolían mucho y en un momento me dejaba quieta el dolor, no podía caminar mucho, entonces, por definición de la familia se decía - *eso es que tiene calambres-*, era un dolor muy intenso para poder caminar o correr, fue muy difícil porque estaba en primaria y era terrible cuando se hacían competencias deportivas. Ahí empezó a cruzarse la dificultad del dolor con las actividades que realizaba, a mí me gustaba mucho el deporte y me dolía cuando lo practicaba, entonces yo decía - *tengo que seguir-*, cuando salíamos a ciclovía con mi papá, me gustaba, pero luego el dolor en la espalda era insoportable.

Cuando empecé a vivir los síntomas completos de la fibro, la energía se bajó mucho, pero era más despreocupada. Fue solo hasta los 15 años que me hicieron el diagnóstico. Desde que tuve memoria, sufría de hiperhidrosis, que es sudoración excesiva, eso me empezó a incomodar mucho, mis manos permanecían empapadas de agua, pero además de esto también tenía resequedad en la piel y se me caía mucho el pelo, y sumado a esto los dolores de “calambres” constantes ¡mejor dicho un conjunto de cosas en una sola persona! a razón de esto acudí al médico y de medicina general me remitieron a dermatología.

Fui al dermatólogo y me dijo - *veo que aquí hay algo raro y no es como tal de la piel-*, (la verdad, en ese momento di con un buen especialista porque había dado con otros y me decían en pocas palabras “*lo que usted tiene es gadejo*”). Fue él quien me empezó a hacer estudios, mediante muestras sanguíneas evaluaron varias cosas, entre ellos glucosa y TSH, este último evalúa cómo está la hormona de la tiroides. A través de los exámenes médicos me dijeron - *tienes hipotiroidismo-*, en simples palabras mi glándula no segregaba lo suficiente para hacer control de metabolismo en la tiroides. El médico me decía - *bueno eso explica lo de la piel, pero no los dolores que me dices-*, ahí él me remite donde los especialistas, de endocrinología y medicina interna. El endocrino empezó a trabajar conmigo lo del hipotiroidismo y yo le pregunto si está relacionado también con los otros dolores que entonces tenía (porque hay algunos síntomas que se relacionan entre el hipotiroidismo y la fibromialgia, por ejemplo, la fatiga excesiva) pero en ese momento no hubo claridad al respecto de mi pregunta. Yo en ese momento no distinguía cual enfermedad me afectaba “x” o “y” dolor.

El doctor de medicina interna comienza a decirme que hay algunos síntomas como los dolores musculares y óseos, y el problema de concentración o la depresión que no los tratan directamente en esta especialidad, por esta razón me remiten a reumatología y allá me hacen una evaluación para descartar artritis, que era lo que estaban pensando que tenía. Una vez descartada esa enfermedad me remiten a fisioterapia y a psiquiatría en conjunto (esto último por el tema de concentración y depresión que tenía). En el tema físico di con un buen equipo de médicos, al principio la fisiatra me dedica tiempo, ¡se puso a la tarea de diagnosticarme!, se lo agradezco por que encontrar a un profesional así es difícil.

Fue muy difícil llegar al diagnóstico porque se supone que la fibromialgia no da en adolescentes. Di muchas vueltas médicas y me diagnosticaron, para mí fue decir - *¡Ah bueno,*

entonces tengo hipertiroidismo y fibromialgia! -, al mismo tiempo sufrí de oligomenorrea, ¡me diagnosticaron todo el paquete!, ya de antemano sufría de hiperhidrosis. En cuanto a la oligomenorrea, se refiere a una irregularidad en el ciclo menstrual, duré un año en el que no tuve el periodo, fue terrible porque aparte de eso me desarrollé a mayor edad que el promedio de mujeres. Mi vejiga es más pequeña que la de una mujer de mi edad, eso me llevó a tener en ocasiones periodos muy largos o no tenerlos. Con el tiempo entendí que la oligomenorrea y el descontrol de la tiroides estaba relacionados.

Me di cuenta también que los dolores me afectaron mucho en mis actividades diarias, cuando tenía 15 años estaba haciendo el trabajo social en el colegio con niños de primaria, hacía el apoyo a las profesoras, empecé a tener mucho dolor, el salón quedaba en el tercer piso y me tocaba ir todos los días, las horas que tenía que cumplir eran como 300. Me dolían mucho las rodillas, siento que la zona o extremidades inferiores de mi cuerpo hacen parte de la zona que se ha visto más afectada por la fibromialgia, más que la superior.

En esa época me empezó a doler mucho y cuidar niños pequeños era difícil, además, la profesora con la que yo estaba era terrible, descargaba muchas tareas en mí, incluso llegué a darle clase de matemáticas a los niños, empecé a suplir muchas cosas de ella y los chicos me empezaron a querer mucho. Un día uno de ellos en agradecimiento a una tarea que les puse se me montó encima de mí “abrazándome”, no soporté el dolor en la espalda y me caí, en ese momento quedé inmóvil y no sé cómo llegue a mi casa, era tan difícil que tuve que renunciar a ese trabajo social y buscar otro que me afectara menos.

El dolor fue aumentando con el pasar del tiempo, y eso coincidió con un momento de mi vida en el que en mi casa mis papás comenzaron a tener muchos problemas de pareja, por lo que la vida familiar empezó a tener muchos conflictos. Me involucré mucho en la relación que ellos tenían, algo de lo que hoy me arrepiento, porque intentaba solucionar mucho los inconvenientes, hubo incluso un momento en que empecé a sentir que ocupaba casi el rol de “la mamá de ellos” y, a la vez que sucedía eso, sentía también mucha soledad, todos en mi casa permanecían ocupados, mi hermana estaba terminando su carrera y mis padres trabajaban.

El colegio también fue muy difícil porque el inicio de la fibromialgia coincidió con la finalización de mi bachillerato. Se puede decir que tenía mis dos facetas, alegre pero también peleona, era super rebelde y a la vez ñoña, entonces, por lo mismo no me entendía muy bien con la gente, fue una época difícil para comenzar con la enfermedad, porque la adolescencia siempre es un lío para uno y además no tenía amigos.

El colegio donde yo estudié es técnico, el INEM, no sé ahora, pero en esa época tenía un sistema parecido al universitario, por ejemplo, nosotros nunca pertenecíamos a un grupo específico, el colegio tenía departamentos como el de matemáticas o el de ciencias, en teoría tú ibas a la clase que te interesaba (aunque podías perder por inasistencia) y había muchos cursos extracurriculares. Eso hacía que uno generara independencia, había 15 cursos de sextos, y por tanto 15 de séptimo y así sucesivamente hasta once, uno se podía relacionar con diferente gente porque se iba a los salones donde estaban los profesores, no contábamos con un aula fija. Teníamos deportes semestrales, por ejemplo, yo podía ver baloncesto un semestre y voleibol otro.

Al ser técnico, tú elegías en que querías especializarte en el bachillerato y se conformaba el curso con los interesados en ese técnico, en el grado de décimo y once cambiaban los cursos, es decir teníamos un nuevo grupo de compañeros. Eso me generó un poco de dificultad porque primero en sexto entré para la jornada de la tarde y luego me cambiaron de jornada, entonces llegué como la nueva a séptimo y de ahí para adelante no me relacioné con nadie. Fue muy difícil porque era prejuiciosa y pensaba que muchos compañeros eran muy bobos o inmaduros, fue muy complicado.

Durante los dos últimos años, estuve con gente nueva, estaba en el técnico de ciencias y matemáticas, eran los mal llamados “nerds del colegio” y aparte eran muy competitivos. Al mismo tiempo estaban pasando cosas en el INEM, querían quitar los técnicos, nos querían quitar la rotación de salones y algunos beneficios. Se puede decir que había una coyuntura política interna que estaba desfavoreciendo la educación y yo pensaba “*no, esto no puede pasar*”, fue entonces cuando me metí con los chicos de la personería, empezamos a ser como “los revoltosos del colegio”, pero mis compañeros del técnico no aprobaban eso, decían que - *yo como iba a hacer quedar mal al técnico en ciencias y matemáticas*- fue muy complejo porque todo se colapsó al tiempo. Por lo mismo no tenía amigos, y también afrontaba el inicio

de una enfermedad, fue una época muy compleja cuando empezó todo este tema de la fibromialgia.

Desde muy niña amaba el deporte, pero sin darme cuenta, desde temprana edad la enfermedad frenó mis actividades, pues cuando estaba como en séptimo grado me inscribí en un curso de patinaje que no pude terminar nunca porque mi dolor de cadera y rodillas era impresionante, después entendí que no es un deporte para una persona que está empezando a tener fibromialgia. Luego me metí al equipo de voleibol del colegio, duré año y medio, podía competir, pero el dolor en las manos era muchísimo, aún sin hacer nada me dolían las manos, sin embargo, yo decía - *ya estoy aquí y a mí me gusta mucho este deporte, toca hacerlo*-. Creo que hasta hace muy poco empecé a reconocer estas cosas de la enfermedad, tal vez porque me dio muy joven y yo decía - *bueno, la tengo, pero esto no me va a frenar, sigo y aguanto el dolor*-.

No obstante, con el patinaje no insistí, hubo cosas que yo decía - *sí, bueno listo lo hago*-, pero a otras decía - *no, a eso no*-, yo quería hacer muchas cosas, pero el cuerpo no me permitía hacer todo lo que me proponía. Y después en la universidad el estado de salud empeoró, porque uno tiene mucha energía y quiere hacer muchas cosas, yo siento que ahí sentí más el freno de la enfermedad.

En resumen, a esta primera etapa siento que, sin obsesionarme con la enfermedad, fue difícil de sobrellevar porque primero me diagnosticaron, tiempo después mi mamá se enfermó y tuve que cuidarla y además tuve que vivir muchas cosas sola, el conflicto familiar estaba con el diagnóstico encima, pero internamente yo pensaba que mis dificultades no importaban porque había otros problemas más importantes por resolver, los que tenían mis padres.

En general, de todos los síntomas de la fibro en mi es más persistente el dolor muscular y óseo, y a la vez la fatiga. El inicio de la fatiga lo empecé a sentir bastante durante la universidad. Porque uno tiene ritmos de vida diferentes y a veces duerme, a veces traspasa, y a veces tiene materias insostenibles, pero en la Nacho ¡el ritmo es muy pesado!, todo eso se mezcló con la enfermedad y la fatiga se hizo muy persistente, uno empieza a ver que la fatiga es diferente a la pereza, porque había gente que me decía - *eso es pereza o eso debe ser que traspasó*- pero se siente diferente, es un cansancio permanente que a pesar de que

tu duermas no se te quita, estás muy cansado muy débil, te cuesta hacer cosas, y a veces no es solo estar cansado o débil, sino que tú vas a hacer cosas como cocinar y te cuesta trabajo.

Los síntomas de la fibromialgia se comenzaron a presentar a través de la fatiga y el dolor, de la inflamación no he sufrido, solo cuando viajo y voy a tierra caliente se me inflaman mucho los pies, es insoportable y para caminar es muy difícil, en esos casos uso medias para que me compriman los pies y así evitar la inflamación, pero de resto no, no como a otras compañeras que he escuchado a las que si les da inflamación más seguido.

En cuanto a la pérdida de memoria y falta de concentración también lo he sentido un poco. Eso me recuerda que fue muy chévere cuando conocí a Lina, una chica del grupo de Fibro, comenzamos a hablar sobre el tema de la concentración y la memoria, me dijo que ella tenía algo llamado anomia, y es que confunde unas palabras con otras, por ejemplo, a mi suegro le pasó hace poco que confundió la pabla genital con genético y a mí me suele pasar eso, cuando hablé con Lina, me dijo - *eso tiene un nombre, anomia* -, no sabía cómo se llamaba pero a mí me suele pasar seguido, en especial con cosas que tienen fonéticamente nombres similares aunque significado diferente, las confundo verbalmente, porque internamente sé qué son y de que estoy hablando pero cuando hablo confundo las palabras, a veces da pena porque no es que me distraiga, con mis conocidos es normal, solo se ríen y ya, pero cuando estoy en otros círculos me toca concentrarme bien en lo que estoy verbalizando porque me da nervios decir otras palabras.

En lo que respecta a alteraciones del sueño, tuve una etapa en la que me daba mucho sueño, me costaba despertarme. Más que insomnio (que sé que sufren algunas compañeras con fibro) era todo lo contrario, por ejemplo, recuerdo que cuando era niña a veces cuando me quedaba sola yo echaba candado en la casa y usualmente me quedaba dormida a medio día, golpeaban la puerta para que abriera, pero ¡nadie ni nada me despertaba!, mi sueño era muy profundo. Eso comenzó a ser muy feo porque al madrugar, por ejemplo, a las 6:00 am para ir al colegio era muy duro despertarme, o cuando almorzábamos en la U y nos recostábamos un rato, luego para despertarme. ¡Era un lío para mis compañeros! Yo entraba en un sueño muy profundo. Durante las primeras etapas era un sueño muy profundo y eso no era normal tampoco. En cuanto al insomnio, solo recuerdo un par de episodios cortos cuando era pequeña y casi siempre estuvieron relacionados con la psicosis de algo, me empecé a obsesionar con cosas

como que alguien quería entrar a matarme o que había alguien debajo de mi cama que quería hacerme daño.

Uno de los síntomas de la fibro que también tuve fuertemente en una época (porque en algunos pocos momentos también la sufro) fue depresión. Fue horrible porque es una depresión que tú no controlas y no sabes de dónde sale. Fue paulatino, empecé a sentir dolores y me deprimía, no sabía por qué. Antes del diagnóstico, en la casa estábamos bien y yo sentía que era feliz, pero me deprimía, era raro, entonces yo decía - *¿no sé qué pasa?, creo que me estoy volviendo loca-*, de hecho, lo recuerdo como un evento un poco traumático. Hace poco encontré un diario que escribía cuando era niña, fue raro leerme porque en esa época de los 11 a los 15 años, sentía que era feliz y en mi cabeza recuerdo sentirme así, pero leyendo las páginas de ese diario reconocí que también me deprimía, aunque percibo que no era tan continuo.

Después del diagnóstico duré un tiempo bien, y después de los 20 años me empezaron a dar unos episodios de dolor raros, pienso que están asociados al manejo que se le dio a la enfermedad durante mi adolescencia, porque me dieron antidepresivos y tuve un episodio muy fuerte a mis 17 años.

Luego de un tiempo en tratamiento con la fisiatra me dijo - *no hay un diagnóstico, es que esto es muy reciente como para saber bien lo que es - , además, -esto es crónico, nunca se va a curar, se pueden disminuir los síntomas, pero no hay una cura -*. Me trató mucho tiempo, como durante 5 años, puedo decir que estuve mucho tiempo con una especialista al pendiente de mis dolores y eso me ayudó a controlar un poco el tema de la enfermedad, pero por la misma época tuve atención con psiquiatría para tratar la depresión y al ser un psiquiatra de adultos tratando a una adolescente sentí que fue muy duro conmigo, terrible.

No me acuerdo cuanto tiempo fui con psiquiatría, pero fue poco, también porque en el fondo hay esa sensación de que uno se está inventando los síntomas, que todo lo produce la cabeza y que uno está loco. Con el inicio del tratamiento me sentí bien porque los antidepresivos me disminuían el dolor, pero al mismo tiempo era horrible porque yo pensaba que estaba loquita. Yendo a este psiquiatra sentía más depresión que la que me producía la propia enfermedad,

incluso el doctor que me trató me hizo llorar un par de veces por la forma como me hablaba, razón por la que decidí seguir con el medicamento para lograr controlar el dolor, pero no volví a asistir a citas médicas con él.

Me gradué del colegio a los 15 años y entré a la universidad pedagógica cuando cumplí 16, mi horario fue terrible, tenía clase todos los días de 2:00 pm a 9:00 pm., ahí me di cuenta que el frío me afectaba, cada vez que me daba mucho frío aumentaba el dolor, ese fue otro síntoma que empecé a reconocer. Por esa época comencé el tratamiento con los antidepresivos. Me salí de la universidad porque no me convencía la licenciatura, después tuve que cuidar a mi mamá un año porque le hicieron una histerectomía, luego me presenté a la Universidad Nacional y no pasé, pero sí pasé a la universidad de Cundinamarca y entré a la sede que queda en Fusagasugá.

Cuando vivía allá seguía tomando antidepresivos. Tuve un evento tan impactante por el efecto secundario de los medicamentos que me llevó a darme cuenta que ese no era el camino para tratar los síntomas de la enfermedad pues hubo un momento en que estaba caminando en el edificio de la universidad y sentí que no había perspectiva, que todo era plano, así que avancé mi paso, ¡pero estaba en un balcón!, un compañero me agarró y dijo - *¡qué le pasa!, ¿usted se va a botar de un segundo piso?* -, yo no percibí que fuera un segundo piso por lo que no me di cuenta de la gravedad de lo que casi hago, fue entonces cuando me dije -*estoy muy mal*-. Decidí ir con el endocrino a consulta y después decidí mandar todos los antidepresivos a la “porra” porque ya me estaban generando otra perspectiva de la realidad, esa ha sido una de las cosas más fuertes que he tenido que afrontar con el tema del control de la enfermedad.

Tomar antidepresivos fue causa de una irresponsabilidad médica, yo inicié a tomarlos entre los 14 o 15 años, era una adolescente, incluso por el tema del hipotiroidismo tuve problemas en desarrollar la pubertad en la etapa que debía, ni siquiera mi cuerpo había terminado de desarrollarse bien cuando me mandaron tratamiento para el dolor con un antidepresivo súper fuerte, recuerdo incluso que los que iniciaron el tratamiento eran un internista y un psiquiatra de adultos, es decir no me mandaron con uno infantil y para la edad que yo tenía debió ser así. También fue ignorancia de la familia, porque mi mamá dijo - *bueno, tómese los si le van a quitar el dolor*-, viéndolo en retrospectiva digo que fue una mala decisión de parte de todos,

mis papás estaban en sus rollos y no se metían para nada en mi enfermedad entonces era como *¡tómese esa vaina y ya!*

Empecé a darme cuenta que mis cuidadores eran mis amigos, ahora agradezco los amigos que la vida me dio por que fueron personas que me ayudaron mucho, igual que mi pareja, pero de parte de mis papás no hubo mucho cuidado, y mi hermana se involucró cuando yo era mayor, la situación fue muy difícil porque médicamente se tomaron muy malas decisiones. Luego de que me mandaron esos medicamentos, me veía con los médicos cada tres meses, porque aparte, el sistema de salud es muy malo, tu pides una cita así sea prioritaria y te la dan a los 3 meses, se volvió muy difícil ocuparse de los síntomas, porque yo decía - *bueno, controlo el dolor-*, pero incluso con medicamentos antidepresivos que controlaban el dolor no lograba controlar del todo la depresión o la fatiga, y menos la memoria, en este aspecto sí siento que empeoró mi memoria a mediano plazo, y la capacidad para distinguir la perspectiva, habían cosas que no sabía si estaban cerca o lejos, incluso me hice examinar de los ojos para ver si tenía que ver con eso, pero no, ¡era efecto secundario del tratamiento!

Empecé a quitar el medicamento y noté la mejoría, aunque sufrí mucho al inicio de esta decisión, porque llevaba 3 años tomándomelos todos los días, eran 4 medicamentos, recuerdo que uno de ellos se llamaba fluoxetina, ese nombre me parecía muy chistoso, tenía unas compañeras de la universidad que veían los medicamentos y me decían en broma - *ush oiga, ¿pero usted con qué se traba?, diga pues para comprarlo-*. Me decían esto porque me relajaba de más y me perdía un poco en sí misma. Cuando dejé de tomarlos sufrí abstinencia, fue una decisión que debí hacer transitoriamente, pero no sabía en ese momento, me los quité de tajo y fue terrible, duré 3 semanas sufriendo síntomas de abstinencia, como si fuera consumidora de heroína u otra droga, tenía escalofríos, me daban calambres y el dolor era insoportable.

En ese momento vivía con una amiga en Fusagasugá, era un poco desprendida, ella hacía su vida y yo la mía, pero tenía otro amigo que fue un ángel, me cuidaba mucho, estuvo muy pendiente de mí durante ese ciclo en el que retire los medicamentos, me hacía calditos, y me apoyó, cuando me daban ganas de tomar el medicamento de nuevo él me decía - *no, dale que tú puedes-*. Creo que eso es algo que la medicina no ha evaluado, de verdad uno experimenta los mismos síntomas que una persona drogadicta, creo que si hubiera quitado

los medicamentos progresivamente no hubiera sufrido tanto, además, siento que había generado dependencia, me tomaba los medicamentos y estos me quitaban el dolor, pero el resto de los síntomas seguían ahí, era como un placebo.

Actualmente, para la fibromialgia no tomo nada, ni siquiera acetaminofén, porque pasé por la experiencia tan amarga de la abstinencia de medicamento que dije - *nunca más voy a volver a tomar un fármaco, por la dependencia que genera-*, hoy, “mi filosofía” ha sido la del aguante.

Creo que ese tema del aguante también está relacionado un poco con la crianza, en mi hogar se me tildó mucho de ser el “niño de la casa”, yo de ahí creo tener ese conflicto entre lo femenino y lo masculino y es lo que ahora intento sanar un poco. En mi casa siempre fui inconscientemente como “el niño”, porque iba y trabajaba con mi papá a pesar de la fibromialgia, él es contratista, entonces nos íbamos y arreglábamos cosas, a veces cargaba ladrillos, arena o materiales en general, entonces se acostumbraron y me acostumbré a ver ese niño en mí, y pienso que en la crianza machista no lloras, te haces el fuerte porque en la casa se necesita un hombre fuerte, ¿qué hace un niño? pues aguantarse. Hubo una carga así sobre mí de ese tipo e inconscientemente me lo tragué todo.

“Hay momentos en que uno siente que tiene dolor de fibro, pero si es poco, es posible hacer otras cosas, en esos momentos no me limito mucho.”

Hablando desde lo cotidiano con la fibromialgia, hay varias cosas que me afectan, por ejemplo, el frío. Siempre tengo doble capa de ropa puesta, llevo puesto un jean y debajo unos leggins para que no me dé frío y/o medias calentadoras, eso ya es una costumbre, si me quito lo de encima, debajo tengo otra capa. Las piernas para mí siempre han sido la parte más complicada en temas de dolor y es frustrante porque hay prendas que no puedo lucir, a pesar de que, en Bogotá por momentos el clima sea caluroso el frío me afecta.

También tomo bebidas calientes para que mi cuerpo no se esté enfriando, hago yoga, me ha ayudado un montón desde que empecé a practicarlo más juiciosa y mentalizarme *-bueno, hagamos yoga 2 o 3 veces a la semana-* y sí, el cuerpo se siente agradecido. Los estiramientos también me sirven para lo que yo llamaba en mi niñez calambres, siempre me ayudan bastante a que el cuerpo no se contraiga porque se pone muy rígido, en mi caso el cuerpo se pone como una piedra, la tarea es empezar a soltarlo.

Frente al horario de descanso, está el tema de no sentirse culpable por despertarse tarde o dormir de más, la sociedad te obliga a que tengas un horario y ¡no!, es tu cuerpo y tú sabes cuánto descansar. Con la alimentación, yo quité las carnes rojas, y se sintió mucho el cambio, fue hace más o menos 4 años, y sí disminuyeron algunos dolores. También uso frecuentemente rapé¹⁰ para el tema de la fatiga.

Siento que me ayuda mucho la respiración, cuando uno hace respiración consciente puede hacer mejor fuerza, hay veces en que no me duele, otras veces sí, ahí digo *- me excedí, me empezó a doler-*, otras veces me está doliendo un poquito e igual hago la fuerza. Caí un poco en esa costumbre, supongo que por eso el umbral de dolor comenzó a ser más alto. Hay momentos en que uno siente que tiene dolor de fibro, pero si es poco, es posible hacer otras cosas, en esos momentos no me limito mucho. Creo que me ha funcionado no ponerme límites y si pienso que lo puedo hacer, ¡lo hago!, aunque hay veces en las que digo *- me excedí-*, y pido ayuda.

Una de las cosas que aprendí, tal vez por el tema de que la enfermedad me inició joven, es a no victimizarme, porque la cabeza es el centro de poder más fuerte del mundo, entonces hay que reconocer la enfermedad y reconocer todo lo que afecta, pero no hay que caer en el tema de ser víctima de eso porque lo pone a uno peor. Alguna vez hablaba de eso con Angelica, una chica del grupo de fibro, *-decíamos que no se puede decir siempre estoy enferma y necesito cama, ¡porque es peor!, la enfermedad no puede ser el centro de mando. Pienso que hay un tema de poder mental que ayuda a tener un poco el control en la enfermedad, yo puedo decir -uy, hoy me estoy sintiendo mal y me duele, pero eso no me hace débil, ni me hace víctima, ni me voy a morir de esto-*. Creo que me funcionó porque lo he vivido desde pequeña,

¹⁰ Usado por comunidades indígenas para despejar las vías respiratorias y permitir un mayor flujo de oxígeno en el cuerpo.

aunque algunas personas que conozco en este proceso han pasado por la etapa de decir - *¡esto es terrible!, es que me muero-*, incluso les da pena mencionar que tienen la enfermedad. Desde que arranqué decía -*sí, tengo fibromialgia y la explicaba a personas cercanas y /o ajenas-* normal, pero si hay gente a la que le da pena, y esa transición es difícil de hacer, decir -*juepucha, sí, tengo una enfermedad difícil de aceptar y no la voy a ocultar, voy a seguir adelante-*, y en vez de eso ocultarla o quejarse todo el tiempo por los síntomas que sufres desde mi modo de ver es empezar a victimizarse y decir - *¿por qué a mí?, ¿por qué fui yo?* -

Con las pocas personas que he tenido la oportunidad de compartir experiencias así me he dado cuenta que se les ha dificultado expresarse, se han sentido muy víctimas y cada vez que les dolía decían - *¡qué mierda!* - y se victimizaban. Hay días en que yo sé que tengo fibro y hago las cosas más despacio, pero las hago, no me echo a la cama a morirme, creo que así han sido mis reglas desde pequeña, así lo he manejado y me he dejado fluir, yo siento que si no hubiera sido así no hubiese terminado la universidad, ¡ni nada!, hay mucho trabajo en el campo, hay gente que me dice -*huy, por qué carga ese bulto, ¿no le duele?* -, pues algunas veces me duele, otras veces no, es raro.

Con las cargas no me limito, por ejemplo, al inicio de la actividad de la apicultura, porque soy apicultora, cuando arrancamos con mi pareja fue difícil porque las cajas de crianza de abejas pesan un montón. Son pequeñas, pero por dentro tiene unos cuadros que por lado y lado están contruidos como los paneles de las abejas, son 10 cuadros en total con cría de abejas, polen, miel y todo lo que ellas construyen ahí, son cajas pesadas. Iniciamos la apicultura en un sitio montañoso y el ascenso era difícil, más cuando tuvimos que trasladar esa carga de cajas con abejas, pero yo decía -*no, no me voy a limitar-*.

Regularmente no pido ayuda, a no ser que esté en crisis fuertes, entonces recorro a alguien, de resto soy más autosuficiente, eso me lo dio más el tiempo, cuando todo esto arrancó estaba sola y pienso que me acostumbré, recuerdo que una tía me dijo una vez -*usted es usted y nadie va a estar pendiente ni de usted ni de sus cosas, y si usted misma no se cuida nadie lo va a hacer, entonces hágale porque o si no se va a estancar-*. Incluso creo que hoy día acepto más ayuda que antes, creo que hoy en día he aprendido más a recibir y hay gente que es muy linda. Ha sido más aprender a recibir que a pedir ayuda.

“Comencé a hacer cosas y luego dije -yo soy fuerte-.”

Creo que me he hecho fuerte, independientemente del diagnóstico no me limité, porque al principio dije *-ya no puedo estar en patinaje-*, o me salí de voleibol y dije *- no puedo vivir con límites-*, hay que ajustar las cosas, eso sí, pero seguir haciéndolas. Una vez me dijeron *- uy, tú conduces moto ¿cómo haces eso?, porque el desgaste físico es grande-*, claro, a mí las manos a veces me duelen un montón y ¡el frío es mi talón de Aquiles! y en la moto uno siente mucho frío, pero hice ajustes, dije *- bueno, si me duelen las rodillas, entonces siempre ando con las rodilleras en la moto* o cuando hace mucho frío me pongo el pantalón impermeable y salgo.

Después del diagnóstico dije *-no me voy a poner límites-*, y eso fue como una espada de doble filo porque llegue a “descuidar la enfermedad” es decir qué en cierto modo es bueno también caminar hasta donde se puede, pero no con sobreesfuerzo. Digo que fue de doble filo porque tuve una época en que todo el tiempo tenía dolor y yo decía *-pues tengo dolor todo el tiempo ¡pero sigo!* -, y en algunos casos vale la pena parar, fui muy dejada y permití que el dolor estuviera presente en mí todo el tiempo sin hacer nada, ni tener un tratamiento alternativo, duré mucho tiempo sin buscar quizá una “cura” o un alivio y tal vez eso fue malo, porque si bien me hizo más fuerte, también me hizo más descuidada de mi autocuidado. Creo que ahí empecé a hacer ese quiebre entre lo masculino y lo femenino, porque hay muchas cosas que yo hago y que otras chicas no hacen, me gusta martillar, coger un taladro, no he soldado, pero me encantaría, ando en moto, cosas rudas que no todas las chicas hacen, me echo bultos de tierra a la espalda, pero sin medir las fuerzas. Hoy es diferente, digo *-hoy me duele, pero puedo continuar-* otras veces sé que no debo sobre esforzarme tanto y hago pausas deo que el dolor o la fatiga bajen y luego continúo.

En general hay amigas que son más “débiles” o más bien más cuidadosas que yo para cargar el mercado y ese tipo de cosas, en mi caso, aunque hay dolor también se han fortalecido los músculos. En el sentido espiritual y mental también me he vuelto muy fuerte, el transitar por el tema del dolor también te da ventajas, del dolor uno aprende muchas cosas y no es del todo

negativo. No solo tengo fibromialgia sino también hipotiroidismo, ¡es un fastidio!, a veces se me cae la piel, o me da hipersensibilidad en esta por lo que hago algo con la tierra y empiezo a sangrar de la nada, las dos enfermedades se han cruzado y no han sido nada fáciles, pero yo digo *-hay que aprender lo bueno a través de esta experiencia negativa-*. Aprender del dolor me ha dado una recompensa, siento de alguna manera haber experimentado todo eso me ha permitido entender ciertas cosas más allá, hay gente que le da una gripa y siente que se muere, o se sienten desgraciados. No es del todo negativo, a uno le da mucha fuerza mental, espiritual y física, ese ha sido mi resultado después de saber que tengo fibromialgia.

“Al principio me daba mucha cólera porque yo decía - es que no tiene nada que ver que uno sea mujer con que se enferme-, con el tiempo fui pensando – bueno, ahí debe haber algo-, y digo -debe haber una relación- pero no estoy de acuerdo en cómo lo piensan desde lo médico.”

Al inicio de los síntomas no me importaba mucho si había una relación entre la enfermedad y que yo sea mujer o no, después comencé a sospechar si sí tenía o no relación. Por ejemplo, me duele mucho la cadera desde hace poco, la última semana ha sido horrible y siento que ese dolor está relacionado con el tema de ser mujer, porque se supone que uno desarrolla más las caderas, a nivel físico es algo que tenemos más desarrollado que los hombres, entonces a veces sí siento que hay una relación, además, de unos años para acá lo he pensado más, y me di cuenta que no he conocido ni un solo hombre que tenga fibromialgia, solo recuerdo que una de las chicas del grupo de la fibro alguna vez me dijo que iba en un taxi y el señor se quejaba de mucho del dolor y le contó que le habían diagnosticado fibromialgia, pero es lo único que he escuchado. Entonces uno dice *- bueno, será que hay una tendencia que tiene que ver con el tema de ser mujeres-*.

Siento que sí puede haber una relación entre la enfermedad y el género, pero también considero que hay señalamientos, de hecho, dejé de ir a un terapeuta porque me trató de loca, me decía *-es que las mujeres desde chiquitas comienzan a presentar dolores, se vuelven quejambrosas y después por eso empiezan a inventarse que tienen más dolores-*, eso me

pareció muy machista, pensar que uno por ser mujer tiene problemas psicológicos y que por eso viene el dolor me parece indignante.

También me ha pasado con los endocrinos, llegaba a la rutina en la que me seguían preguntando por qué está acá y yo decía hipotiroidismo y fibromialgia, me decían *–eso ultimo no existe usted se lo está inventando–*, o me decían cosas así muy parecidas, entonces llegaba un punto en que discutía y decía- *yo no me invento los dolores, nadie es tan masoquista de generarse dolores porque sí*-. Creo que al mismo tiempo uno se cansa de discutir y de ese señalamiento, que te estén diciendo que te dan los dolores porque eres mujer o porque enloqueces y entonces no puedes controlar tu carácter.

En mi caso fueron más mujeres medicas las que expresaron su rechazo a la enfermedad y casi siempre orientaban las causas de esta a lo psicológico, no tanto a lo físico, son muy pocos los hombres que lo han hecho. Tristemente han sido más profesionales mujeres las que me han juzgado y me parece terrible que entre mujeres nos ataquemos, que no seamos capaces de escuchar a la otra y ser profesionales sin mirar el género. Una homeópata que me atendió en la Universidad Nacional me decía - *ay no, es que uno de mujer es todo exagerado, usted tiene que superar las cosas, mejor trabaje en eso y empezará a sentirse bien-*, entonces yo pensaba “usted también es mujer, póngase en mis zapatos, al menos queremos ser escuchadas”.

Medicamente, hay profesionales que dicen *-obviamente les da más a las mujeres porque son más locas, más agresivas, más depresivas-*, yo digo - *¡qué les pasa!* -, el hecho de que los hombres no expresen tanto sus sentimientos o emociones de la misma manera no significa que no sean locos o no tengan sus problemas. Eso me ha dado rabia, que asociaran así el tema de la fibromialgia a la mujer, porque uno es más loco según la medicina, ¡no!, eso da mucha cólera, si bien hay una tendencia a que la enfermedad le dé a más mujeres, no significa que tenga que ver con el tema psicológico, eso tiene mucho que ver con que los tratamientos inicien desde lo psicológico o psiquiátrico, porque se reconoce a la enfermedad como una patología psicológica, por eso el primer tratamiento es con antidepresivos.

He dicho muchas veces - *¡no me lo estoy inventado!* -, pero con los médicos es difícil, incluso ahora cuando voy a citas no entro en discusión, ya de tanto tiempo digo - *piense lo que quiera, ojalá nunca le dé fibromialgia* -.

“He aprendido con la fibromialgia que uno no es la única persona a la que le da, porque cuando a mí me diagnosticaron, yo decía – tengo fibromialgia- y la gente respondía- ¿fibromialgia? -, por muchos años me pregunté - ¿pero esto de donde salió? -, porque no había conocido a nadie que tuviera eso.”

Desde lo personal, puedo decir que primero la enfermedad te obliga a reconocer cosas en ti, por ejemplo, cuándo duele por fibro y cuándo no, o qué te hace daño o no. A veces la gente que no sufre de nada descuida mucho su cuerpo, no hacen dieta, no hacen deporte, se golpean y no les importa, pienso que uno comienza a tener mucha conciencia sobre el cuerpo. He aprendido a evaluar cada parte de mi vida, uno se vuelve sensible a captar las cosas que le hacen daño, identifico qué clima me sienta mejor, si quiero agua o algo caliente, si me sienta mejor una pomada caliente o una fría, entonces a través de eso uno se vuelve consciente de su cuerpo y eso me parece muy importante, a pesar de lo malo, con la fibro uno comienza a evaluar muchas cosas de sí misma.

Parece que esta enfermedad no le da igual a todo el mundo, en mi concepto está muy relacionado el desarrollo de esta con la edad a la que te empieza y por el momento que estés pasando. En sí cualquier enfermedad, independientemente de que sea una gripa o un cáncer está muy involucrada con el tema emocional y el tema vivencial. Yo, por momentos sí lo he sentido, cuando tengo conflictos personales se me agravan un montón los síntomas, sé entonces que cuando pasa eso tengo crisis ¡fijo!, y se agrava el dolor.

Pienso que eso pasa con muchas enfermedades y he aprendido a respetarlo, todas las enfermedades son diferentes, y depende del cuerpo por el que atraviesen, meterlas en un mismo saco me parece muy mal, como decir que *-todas las mujeres que tiene fibromialgia se inflaman o a todas les hace daño el frío-*, cada persona es diferente y no es lo mismo evaluar mi caso que fue muy adolescente y ya se volvió parte de lo cotidiano, de aguantar el dolor, de las vivencias particulares y de empezar a tratarlo, al caso de otras mujeres que ya

son mamás y les dio fibromialgia, ya pasaron por una etapa muy enérgica de su cuerpo, por ejemplo.

Recuerdo hace poco un relato que nos contó una chica del grupo de fibro, sobre una persona a la que le dio Covid-19 y que describía en un blog que creía tener fibro porque el dolor que sentía en sus huesos era terrible, pero luego de exámenes médicos, resultaron siendo síntomas del Covid-19. A mi mamá le dio COVID-19 y al principio tuvo mucho dolor articular, yo decía - *¿será que tiene fibromialgia?* -, porque los síntomas que me contaba y más al inicio de la pandemia no eran tan claros, entonces fue muy chistoso porque yo dije - *¡le va a dar fibromialgia a mi mamá!* -, además, ella decía que se sentía triste y que tenía sensibilidad al calor y al frío, pero cuando salió la prueba positiva para Covid-19, me dijo un amigo de manera graciosa -*lo que pasa es que usted siempre ha tenido Covid-19 y lo llama de otra forma.*-

Y con cada cosa que voy viviendo en el día a día reafirmo que no se puede generalizar la enfermedad para todas las personas por igual. No sé qué tanto tenga que ver los problemas del hígado con la fibro, aunque un médico me dijo alguna vez que están relacionados. Pero hace un tiempo empecé a presentar muchos problemas de hígado, entonces empecé a hacer las limpiezas hepáticas y a cambiar mi dieta alimenticia, y el cuerpo cambia, se siente más ligereza y los dolores musculares de la fibromialgia van disminuyendo. Con el tiempo uno va encontrando la respuesta a sus dolores y como tratarlos.

Desde mi conocimiento, aprendí eso con el tema de la inflamación, porque nunca me inflamo en tierra fría, solo en tierra caliente, ¡solo una vez me sorprendió que me pasara en Bogotá!, y por eso dije - *voy a hacer lo mismo que hago en tierra caliente cuando me inflamo*-, que es bañarme con agua fría y sobarme un poco, y a pesar que me dieron muchos consejos aquí y allá, decidí optar por lo que ya me sirve en clima cálido, me daba un poco de miedo usar agua fría, porque el frío me hace aumentar el dolor, pero contrario de lo que pensé en ese momento me fue muy bien, entonces dije -*bueno, también es de cada cuerpo*-, puede que otra persona se eche agua fría y no pase nada o por el contrario sienta más dolor, entonces desde la experiencia he aprendido a respetar las posturas de los demás. Creo que lo primero es saber, qué cosas hay en común, que síntomas se comparten con otras personas que tienen fibromialgia, a partir de eso uno ya dice -*puede que le sirva lo que le diga*- o no.

Compartiendo con el grupo de la fibro, hay cosas que algunas dicen *-esto ha sido mi salvación-*, pero otras dicen *-no, a mí eso no me hace nada-*.

He aprendido con la fibromialgia que uno no es un ser único con la enfermedad. Porque cuando a mí me diagnosticaron, yo decía *- tengo fibromialgia-* y la gente respondía *- ¿fibro que? -*, por muchos años me pregunté *- ¿pero esto de donde salió? -*, porque no había conocido a nadie que tuviera eso. En su momento fue difícil no conocer a nadie con ese diagnóstico ni saber nada al respecto de la enfermedad y yo decía *- voy a indagar, porque no es posible que sea solo una enfermedad en mí-*. Encontré unos blogs creados en España, allá parece que hay mucha gente diagnosticada, leí a algunas chicas jóvenes entre 28 y 30 años a las que les empezaron a dar dolores, después de leer eso yo decía *- bueno, chévere-*, porque uno empieza a pensar que “no está solo con esta enfermedad”, empieza a reconocer otro tipo de cosas también, de darle un lugar, reconocerla y desde lo mental empezar uno mismo a darle tratamiento, porque hay gente que le dice a uno *-esto es crónico y para toda la vida, no se va a curar-*, pero pienso que desde hace unos tres años, en mí, no es crónico, yo creo que uno puede ir ganándole a la enfermedad de a poco, depende de uno encontrar una ruta a la que se llegue y luego se diga *- ya a mí me dejó de doler-*.

Conmigo la fibro ha sido muy rara, con respecto al dolor muscular y óseo tengo lapsos, duro un tiempo con mucho dolor, como 2 meses, y puedo durar otros 4 meses sin dolor, aunque el tema de la fatiga puedo decir que casi siempre está, en esos lapsos me tomo el tiempo de decir *- bueno, voy a trabajar eso y no me voy a dejar ganar-*, luego de que empecé a trabajar en los síntomas y darle un lugar a la enfermedad sin volverme obsesiva fue muy bueno, porque empecé a encontrar mi propia ruta e irme sanado, incluso sin tener episodios de la enfermedad.

Desde mi experiencia, la medicina alternativa es la mejor ruta para abordar la enfermedad, la medicina no alopática explora muchos campos. Tampoco es generar una mezcla de cosas alternativas, porque uno si pasa por esa etapa en la que dice *- voy a usar esto y esto, y esto -* tanto que no sabes al final qué te está haciendo efecto y qué no. Tomarme el tiempo para hacer una ruta propia me funciona y la aplico, me ha dado tranquilidad emocional.

Todos tenemos problemas, pero cuando aprendemos a controlarlos, el cuerpo también se relaja más y no se batalla con la enfermedad, lo digo desde lo que he vivido, no sé cómo afronten el resto de las personas sus problemas o dificultades, pero para mí ha sido así, yo siento que cada vez que doy un paso para curar el tema emocional, siento que voy dando un paso también en pro de curar las enfermedades. Pienso que uno debe tener un estado mental tranquilo, no digo que positivo, porque no es decir que uno siempre esté feliz, pero sí tomar el día a día con calma, siento que después de vivir tantos años con esta enfermedad, hay que entender que es necesario tomarlo con mucha calma, y ¡sí!, hay días de demasiado dolor, de decir – *bueno, estoy enferma, hago lo que pueda, voy a la cama, me aplico mis pomadas o hago la rutina de yoga terapéutico que me ayuda-*.

Es hacerlo con calma mental, un día decir *-tengo un dolor terrible-* y al otro – *bueno, tengo un dolorcito, pero no me limito, puedo hacer muchas cosas-*. Reflexiono mucho, estoy bajo esta condición y no sé hasta cuando, si es temporal o no, pero intento tomarlo con calma, no obstante, también puedo tener el peor día de crisis y a veces me parece una mierda, me pongo a llorar, pero pienso ¡y bueno, si necesito llorar pues lloro! pero no me voy a dejar apagar solo por eso. Yo creo que el tema de la calma va más allá, no estar siempre bien sino decir *-me acepto como vine e incluso agradezco-*, eso me ha ayudado también, por alguna cosa de la vida me dio fibromialgia y es porque me tenía que dar, de las crisis solo estoy aprendiendo, al dolor también hay que agradecerlo porque te enseña más cosas, a algunas personas les enseña a ser más independientes, a otras más fuertes, o incluso enseña a recibir ayuda.

El dolor te permite transitar a otras cosas, transmutar también con la gente, eso me parece bonito y hay que agradecerlo, uno quisiera dentro de todo “ser normal”, aunque la “normalidad” no existe. Creer que uno no es autosuficiente absolutamente en todo a veces también es un poco ingenuo, por eso digo hoy que, si no hubiese tenido estos tres amigos en la universidad, no hubiera logrado sacar adelante mi carrera profesional como lo hice, y por eso recibí su ayuda con mucho afecto. Es importante crear un círculo de personas que entienda lo que te pasa, porque en ese momento de la universidad, por ejemplo, tuve vértigo periférico, me dio crisis de hipotiroidismo y crisis de fibromialgia y no es fácil que todo el mundo a tu alrededor entienda qué te sucede, pero si es vital contar con unos cuantos que estén a tu lado.

Con el vértigo yo permanecía en el suelo, no podía mantener el equilibrio, me caía y los dolores eran terribles, entonces me dije - *la vida me está diciendo “aprende a recibir, no siempre eres autosuficiente y no puedes vivir todo el camino sola”*- y si la vida me está brindando esto lo aprendo a hacer y en algún momento se lo voy a poder devolver a otra persona.

Hoy siento que soy más cuidadosa que antes, le he prestado más atención a mi cuerpo, antes era muy descuidada y por eso entré en una faceta del aguante, por decirlo así y descuide mucho mi propio cuerpo, creo que hoy en día me he reconciliado con él, he logrado tener una conexión más cercana. Lo otro que pienso es que cuando eres niño no te percatas tanto de esas cosas, y ahora la memoria corporal que tengo de ese momento no es muy buena, esta algo opacada, aunque antes de que empezara a percatarme del diagnóstico y de los dolores, era más hiperactiva y buscaba hacer muchas cosas, era más enérgica.

Uno de los conocimientos que he ido adquiriendo con el tiempo es aprender a distinguir cómo se manifiesta el dolor en mi cuerpo, por ejemplo: un dolor que es de la fibro o un dolor que es específicamente un calambre, o un golpe u otra cosa. Todo eso hace parte de distinguir sensaciones, además sufro de hipersensibilidad, en especial en la piel, creo que ese es un sentido que he desarrollado a partir de las enfermedades, para mí eso es bueno y a la vez malo, malo porque, por ejemplo, hay ropa que me pica por el material del que está hecho, también si te rozan o dan un golpe lo sientes más fuerte; y bueno, porque a veces uno dice – *uy, soy más sensible a el dolor de esto y lo distingo*-. Eso me ha llevado graciosamente a ser más sensible conmigo misma y reconocer lo que pasa en mí, lo veo como una facultad.

Otro aprendizaje tiene que ver con las cosas o situaciones que agudizan los síntomas, en mi caso el frío agudiza los síntomas, o una sobre carga de energía como algún ejercicio extremo, luego noto que me afecta. Debo decir que a veces no soy tan juiciosa evitando las cosas que me hacen daño, pero cuando soy más consciente, me doy cuenta qué me duele por algo en específico o porque me excedí en otra cosa. Eso es un conocimiento nuevo adquirido con el tiempo, así como la identificación de las áreas sensibles que poseo, por ejemplo, mis áreas sensibles son las rodillas, la cadera y a veces los pies, ahora soy muy cuidadosa con ellas porque antes no me importaban.

(...) cuando uno empieza a hacer adaptaciones se da cuenta que es posible hacer cosas para poder seguir disfrutando de lo que le gusta, sin excederse (...)

Me empecé a fijar bastante en el cuerpo porque mi hermana fue bailarina por mucho tiempo, ella me empezó a involucrar en las funciones que tenía o en los ensayos, pasó por muchas modalidades de baile, entonces aprendí a apreciar al cuerpo como algo muy viable y versátil, por la cantidad de ritmos que exploré junto a ella comencé a tener una percepción diferente del cuerpo, porque cuando uno es pequeño no se pregunta por nada de eso hasta que crece. Cuando mi hermana arranco en el baile, iniciaba la universidad y yo estaba recién diagnosticada, comencé a fijarme en los cuerpos, y a visualizar el cuerpo de un hombre o una mujer de una manera más artística, eso me cautivó, me pareció bello darme cuenta que cuando uno dedica tiempo a su cuerpo, él adquiere memoria corporal.

Lo otro que identifiqué, es la versatilidad de poder hacer muchas cosas a través de lo que le vas dando a tu cuerpo, ahí empecé a reconocer el tema de la corporalidad, y me sentí limitada desde la perspectiva personal por el tema del diagnóstico, ante eso nace en mí el acto de “reclamarle” a quien tiene un cuerpo sano que lo use y haga algo con él, porque yo decía - *si yo no tuviera limitantes del dolor haría más cosas* - o al menos eso he pensado, me he dado cuenta que quienes no tienen esos limitantes se quejan de cosas muy bobas, pueden salir a trotar por ejemplo, pero yo en cambio me inscribí una vez a un gimnasio y casi me muero, desde entonces pienso que para mí los gimnasios son “la perdición”, si quiero hacer deporte me toca implementar otro tipo de cosas.

“Debo reconocer que mi cuerpo no me da las posibilidades”: esa es la percepción que uno empieza a tener después de darse cuenta de los limitantes que tiene en su vida personal, se fija que eso también genera un poco de frustración y es fuerte. Sin embargo, cuando uno empieza a hacer adaptaciones se da cuenta que es posible hacer cosas para poder seguir disfrutando de lo que le gusta, sin excederse, por ejemplo, me acuerdo que hace 2 meses me inscribí a un taller sobre la feminidad y el tema de la mujer, me gustó porque lo trataban a través de la danza, nunca lo había experimentado así, al principio me costó mucho trabajo,

porque las primeras sesiones fueron de exploración corporal, en especial bailar con bases contemporáneas y hacer muchos ejercicios con el cuerpo y la mente. Uno no tiene el hábito de bailar y “agarrarlo es difícil”, además que en ese sentido siento que la edad influye, no es igual aprender sobre danza contemporánea a los 15 años que ahorita, la energía ya no da igual.

Una cosa es que una persona pueda bailar 2 horas, se canse, pero no le duela, en cambio, después de algunas sesiones yo sufría mucho y decía *-no voy a volver a esta clase porque me duele un montón-*, estaba mal dos o tres días y decía *- qué fastidio-* pero a la vez pensaba “qué disfrute la clase”. Hago permanentemente el esfuerzo de vivir con esa complejidad.

Ahora pienso que mi relación con el cuerpo se ha basado en cómo percibo y asumo la movilidad. Cuando entré a la universidad empecé a tener esa percepción sobre el cuerpo, me di cuenta que no tenía que quedarme callada cuando me dolía, además, tenía episodios muy fuertes. Creo que empecé a hablar un poco del dolor y a quejarme como a los 18 años, había veces en las que decía *- no, no aguanto más -* entonces para la cama, lo expresaba y la reacción era que a veces en mi hogar exageraban mucho los episodios de crisis que tenía, me daba mucha rabia y en ocasiones lloraba, lo sentía como una sobreprotección que me fastidiaba porque me hacía sentir como si fuera débil, sobre todo cuando tenía crisis.

Con otras personas se construyó distinto, mi hermana, por ejemplo, asume una posición muy neutra, ella logra a veces entender que estoy mal, pero no se sobre actúa, es tranquila, me dice *-si necesita algo me dice-* y me atiende. Yo le puedo decir hoy estoy enferma y ya en ella no hay un sobresalto, eso me parece un equilibrio y lograrlo no siento que sea fácil tanto para el otro como para uno, porque no se trata de callar o no recibir ayuda si uno la necesita y se la pueden brindar, pero tampoco se trata de ser dependiente y sentirse señalado por la incapacidad o el sufrimiento de no hacer “x” o “y” cosa.

Es importante darse cuenta que no por contarle a alguien que uno tiene un diagnóstico, entonces uno es débil, sino que, al revés, te pueden tratar con empatía. Entonces uno dice *- sí, necesito una ayuda en algo-*. A mis amigos de la Nacho tuve que decirles que tenía fibromialgia y que no se asustaran cuando me quedaba por ahí un poco rígida o si gritaba del dolor, y con ellos funcionó muy bien la comunicación.

Explicarles a los amigos, qué es, cómo da y por qué da, es diferente que hacerlo con la familia o la pareja, también depende cómo sea la relación y qué tanta confianza existe, hasta donde se quieren compartir esas cosas con las personas cercanas y hasta donde no, por ejemplo, con mi papá, fue lejana la relación. La pareja con quién estoy ahora es maravillosa con ese tema, yo no siento culpa cuando estoy mal, es difícil a veces porque hay cosas que no puedo hacer y quizá sea una sobrecarga en esas ocasiones, pero lo compenso cuando estoy bien, entonces uno aprende a llevar la relación con el otro, y que el otro también entienda cómo está uno.

“Renuncié a los tratamientos de la medicina alopática desde muy temprana edad (...)”

Independientemente de la fibromialgia, yo opino que el sistema de salud es terrible y se visibilizó con el tema de la pandemia, uno puede llegar a un puesto de salud y no le prestan ayuda médica, te puedes agravar y a ellos no les importa. También debo reconocer que en lo personal me favorece el tema de tener una historia clínica larga, cuando los médicos abren mi historia clínica, me dan un poquito de prioridad, entonces me dan la cita con especialista a los 2 o 3 meses y no a los 6, es como la única ventaja porque de resto, entras a la cita y es muy rutinario: nombre, ¿cómo está?, ¿cuánto pesa? ¿todavía le duele?, venga le mando medicamento y ya, fin.

El sistema de salud en general es muy malo, pienso que sería mejor si los médicos se interesaran. Hace poco fui al endocrino y me atendió una mujer, una buena endocrinóloga, no solo me recetó un medicamento alopático, sino que me dijo *-tómese estas esencias, es algo homeopático-* yo me sorprendí un montón y me dijo *- es que uno tiene que complementar la medicina, y no medicar solo fármacos-* yo quedé muy sorprendida. Pienso que el sistema de salud podría ser mejor y más avanzado si los médicos también pusieran de su parte, ganas de trabajar, de hacer, de explorar los diagnósticos y sus causas, no solo sus efectos.

Siento que hay muchas enfermedades que por la historia de la humanidad son más difíciles de tratar, como el cáncer, pienso que hay un poco más de prioridad y como se ha avanzado y

ya se sabe en algunos casos por donde atacarla entonces hay más seriedad por parte de los profesionales y pueden responder a ella con respeto y seriedad, pero con el tema de la fibromialgia no es así, hay profesionales que se quedan como en el tema de la vieja guardia, “que es psicológico”, son muy pocos los que dicen que es una enfermedad del sistema nervioso u otra causa, por lo mismo no tratan la enfermedad como tal y no los siento respetuosos.

Pienso que no siempre es el sistema, sino la misma academia que saca profesionales que no tienen ninguna ética, ahí también hay un problema: la falta de humanidad y valores de los profesionales que están saliendo al mercado, es terrible. Porque ellos tienen que cumplir con los 15 minutos estrictos de una cita y ya. Cuando arranqué y la fisiatra se interesó en mí, me mando terapias que, aunque no solucionaban en un 100% mis síntomas, me ayudaban, después hubo recorte y jamás me volvieron a mandar a terapias.

Renuncié a los tratamientos de la medicina alopática desde muy temprana edad, incluso hace mucho no voy al fisiatra, hubo un tiempo en que me fastidié y dejé de ir porque sentía que era lo mismo, que todavía estaba mal y dije- *bueno, pues voy a seguir haciendo ejercicio a ver si me ayuda a disminuir el dolor y ya-*, la fisiatra se esmeró un poco en mirar cómo me ayudaba, pero a la vez con el tiempo ella se resignó. Yo crecí, me empezaron a remitir a otros médicos y siempre eran cosas de rutina, preguntaban - *¿todavía le duele lo mismo?* -, entonces - *tome acetaminofén y naproxeno-* y ya, como si fuera la fórmula mágica. Al final dije - *ya me cansé por ese lado, qué bobada venir y perder mi tiempo-*, porque pagaba una cita, esperaba 15 minutos adentro y ellos ni siquiera invierten esos 15 minutos completos en uno. Entonces me cansé de ir y seguir en ese “tratamiento médico”.

La primera vez que tuve contacto con algo alternativo fue recién me dio un episodio en el que duré 3 días sin caminar e imposibilitada totalmente, estaba aún en el colegio y en esa época mi mamá trabajaba en un consultorio médico alternativo, la doctora le dijo que me llevara. Fue fuerte porque me tuvieron que llevar alzada, no podía pararme. La doctora era médica bioenergética, comenzó el tratamiento poniéndome unos filtros y me dio medicina homeopática, ahí arranqué y salí con movilidad, corta, pero tenía movilidad, con ese tratamiento sentí que pude volver a mi vida normal. Sin embargo, este tratamiento no es tan accesible económicamente, entonces no fue algo a lo que pudiera seguir acudiendo porque

mi familia ha sido de bajos recursos. Esta doctora sólo me atendió por un momento mientras recuperé la movilidad.

Otra experiencia con la medicina alternativa fue en la Universidad Nacional, ya que como estudiante tienes la posibilidad de pedir citas médicas, allí te hacen remisiones, tienen servicio de homeopatía y de varias ramas de la medicina alternativa. Comencé el tratamiento con ellos y no tenía que pagar mucho, básicamente era lo que pagaba en la matrícula de la Universidad de bienestar universitario y los medicamentos que me formulaban, entonces me empezaron a atender y duré casi dos años en tratamiento continuo, tenía cita cada ocho o 15 días. Empecé con homeopatía y una de las recomendaciones que me hicieron fue tratarme con una sola especialidad y no mezclarlas.

Hubo muchas cosas en las que mejoré, por ejemplo, en la hipersensibilidad de la piel, esa bajó mucho, a veces la gente no me podía tocar porque gritaba del dolor y sentía que me estaba quemando. Eran muchas cosas las que tenía, ¡como un paquete!, entonces ellos dijeron *-vamos por partes-*. Otra cosa en la que mejore fue en el hipotiroidismo, sin embargo, en ese momento se me agudizó el dolor de la fibromialgia, yo me di cuenta que soy muy sensible a los medicamentos y en ese momento tenían efectos muy fuertes así que tuve que ser un poco alarmista con ellos porque al ser hipersensible me daban un medicamento y tenía efectos colaterales. Al darse cuenta me empezaron a disminuir las dosis, por ejemplo, me decían *-estas gotas que normalmente se diluyen en 1 litro de agua ahora hay que diluirlas en 2 litros de agua y ahí sí te las puedes tomar-*.

Eso estuvo bien, aunque en parte para ellos yo era como su paciente plus, porque se notaban más los síntomas y los efectos del medicamento, de hecho, en algún momento me pareció un poco descarado que mencionaran que era muy entusiasta tener con quien experimentar. Sin embargo, en parte yo “obedecía”, porque entendía que ese sistema también está hecho para que los estudiantes de maestría hagan sus prácticas, obviamente están acompañados de sus profesores, pero técnicamente si experimentan con uno, no todos eran igual de hábiles entonces a veces te mandaban mal una fórmula, por ese lado no es tan bueno.

El vértigo periférico también me lo controlaron, pero se dispararon los dolores de la fibromialgia y nunca los lograron estabilizar, por eso llegó un tiempo en que me cansé del tratamiento y me alejé. A eso se sumó que también di con una doctora horrible, y ahí concluí que el trato médico poco humano no sólo viene de la medicina tradicional, porque ella tenía un lenguaje muy fuerte, era muy cruda. Con los otros especialistas no me fue tan mal, aunque cada semestre había cambio de doctor, ellos estaban muy pendientes de mí, sabían que yo era hipersensible y me decían *-si quieres escríbeme para estar pendiente-*, pero con ella todo cambió y fue muy feo el tratamiento, me decía *-yo estoy ocupada y es mi tiempo-* a veces me daba rabia que ella no revisaba el historial médico y siempre me preguntaba lo mismo, no tenía una secuencia conmigo, yo era una paciente que iba muy seguido, entiendo que se le olvidará sí tal vez yo fuera cada mes, ¡pero iba cada 8 días!

Primero iba cada 8 días porque los médicos dijeron *-tú estás tan mal que hay que trabajar contigo en esta frecuencia-* pero con ella empecé a ir cada 15 días y llegaba a contestar las mismas preguntas, entonces no me sentía muy bien. Dejé el tratamiento homeopático en especial por ella, porque el tratamiento que me proponía era curarme con solo pensar que todo estaba en mi cabeza, me decía *-todo está en su cabeza y usted lo puede curar, el principio de la homeopatía es que uno mismo puede curarse porque es algo en su cabeza que lo está generando-*, y creo que eso es válido por supuesto, pero tampoco todo se debe basar solo en un principio, el tratamiento y la terapia deben respaldar el principio médico. Era una médica que quería hacer una consulta que yo estaba acostumbrada a que fuera de una hora en 15 minutos y solo con registro médico y poco tratamiento, ella era así y a mí me empezó a generar mucho fastidio su forma de tratar a los pacientes, entonces dejé de ir al tratamiento. El tema de la fibromialgia estaba muy agudo y yo decía *-me cansé porque estoy tratando unas cosas, pero el dolor se me dispara, ¡me canse! -*.

Cuando dejé de ir, comencé con el tratamiento de yoga ahí mismo en la Universidad y me di cuenta que me sentía mejor, además había instructores y todos los días dictaba una persona diferente, por lo mismo había unos días en los que el ritmo era muy fuerte y uno quedaba muerto. El tema del yoga a veces depende del instructor con el que das, en muchas ocasiones al inicio de las clases la mayoría preguntan si alguien tiene una enfermedad o un dolor, sin embargo, hay algunos que ignoran la respuesta, yo digo *-¿para qué haces la pregunta si la*

vas a ignorar? -, de hecho, hay algunos que no saben qué es la fibromialgia y bueno lo entiendo tampoco tienen que ser expertos médicos. Pero dado que cada instructor es diferente muchas veces das con unos que te dan secuencias muy benéficas. Lo bueno es que en esa época encontré con quién ir a hacer clase, empecé a mejorar muchísimo y los dolores de la fibromialgia empezaron a bajar y la fatiga también, ahí dije *-si es posible mejorar en ciertas circunstancias-* Ese fue uno de los primeros acercamientos en la disminución del dolor.

Hay algunos meses en los que no siento dolor y otros en los que sí, mi cuerpo ha logrado encontrar un ritmo porque antes era un dolor continuo y había días insostenibles en los que pensaba que ningún día dejaría de doler. El yoga me ayudó mucho, aunque yo no era tan juiciosa cuando había cierres de semestre, porque no se podía ir a la práctica semanal.

“Actualmente me he concentrado más en el yoga, con mi hermana, ella es una luz en mi vida (...)”

Y así empecé a buscar medicinas y a tratar la enfermedad. De un tiempo para acá empecé a ir a acupuntura, a dónde una acupunturista llamada Lucely. Siento que es maravillosa en su modo de ser, es amorosa pero también ruda, eso fue chévere en medio de todo porque te confronta sin ser irrespetuosa. También empecé tratamiento en otro lugar con homeopatía, actualmente estoy en eso y ando curando muchos otros asuntos, porque hace 3 años me arrancó un problema muy serio en el estómago, dure 6 meses con hipo y eructos que no podía controlar, me empecé a cansar de eso y fue el instructor de yoga que fue maestro de mi hermana, el que me recomendó ir con el homeópata que me trata actualmente en muchos temas de salud, el hipotiroidismo, el hígado y otros, el instructor también me ayudó con una dieta vegetariana (aunque antes de esa dieta ya llevaba un tiempo sin comer carne roja).

De esas medicinas la que menos hemos trabajado con el homeópata es la fibromialgia, porque él tiene una visión de esa enfermedad muy alopática, un día me dijo *- yo tengo un amigo reumatólogo y él me dijo que realmente cuando no saben que tiene la persona o piensan que se lo está inventando le dicen que es fibromialgia para salir del paso-*, pero yo le dije que no le creía porque he vivido con esto mucho tiempo y tengo certeza que no es un invento de

dolor. Con este homeópata ha sido raro este tema de la fibromialgia porque a pesar de todo accedí a trabajar con él por la dolencia del estómago.

Actualmente me he concentrado más en el yoga, con mi hermana, ella es una luz en mi vida, se dedicó a estudiar y dictar yoga terapéutico en parte por mí, el tema de mi enfermedad la movilizó un montón y se han transformado las relaciones personales y la relación con ella también, los últimos años se ha dedicado mucho a averiguar sobre mi enfermedad, empezó siendo instructora de yoga básico, luego con yoga terapéutico y ahorita está terminando yoga psicoterapéutico, en parte afirma que fue muy motivada por mí.

Todas las sesiones de yoga terapéutico me hicieron sentir muy bien, aparte comencé a encontrar en ella a un maestro, porque con el yoga terapéutico la práctica es otro asunto, antes yo adaptaba las sesiones de yoga que tomaba para que no me doliera tanto, pero ahora es mucho más fácil porque es mi hermana como instructora de yoga terapéutico la que adapta las clases, incluso una amiga que tiene fibromialgia y presenta bastante rigidez muscular logró iniciar la clase y luego se movía mucho mejor, su rigidez aparentemente ha disminuido, esa es la magia del yoga terapéutico.

Puedo concluir que esa es la vida de una persona con diagnóstico de fibromialgia, se pasa los días comprendiendo su cuerpo, qué siente, qué necesita, averiguando qué le sirve para tratar su dolor, su fatiga, su temperatura corporal, su falta de memoria, mostrándole al mundo que con cada dolor con cada síntoma aprende algo y continúa el camino, aprendiendo que cada momento en la vida es diferente y que vale la pena seguir conociéndose para avanzar con o sin dolor.

Como un arcoíris

Aprendí que los dolores pueden ser mis colores, aunque para los demás no sean visibles. El cansancio me da un tono más sombrío, pero está allí para mostrarme como un espejo que debo volver a mí.

Lina Alejandra Jiménez Silva

(2021)

Cuando me preguntan sobre quién soy, pienso en la diferencia entre el ser y el hacer, porque a uno le preguntan eso y habla acerca de los roles que ejerce. Mi nombre es Lina, soy psicóloga, soy hija y he tratado de construirme no solo desde lo que hago sino desde lo que es mi esencia. Soy una mujer de 40 años que ha experimentado muchas cosas desde su cuerpo y sus emociones, esto me ha permitido construirme como una mujer empática, y preocupada por el cuerpo, por las situaciones que ocurren y que pueden afectar mi salud física y mental, soy una mujer a la que le gusta cuidarse, satisfacerse y buscar el dichoso “amor propio” para poder brindárselo a otros.

La primera vez que escuché hablar sobre la fibromialgia, fue en una clase del doctorado, estudiaba neurociencia en Argentina y una psicóloga estaba exponiendo su tesis sobre un estudio con mujeres que tenían fibromialgia y cómo esto afectaba su nivel cognitivo. Cuando empezó a describir la sintomatología, sentí un tipo de identificación con esto, era un momento en el que estaba experimentando sensaciones muy raras en mi cuerpo a las que no les hallaba explicación y que hoy siguen ocurriendo. Sentía que durante dos semanas el cuerpo me dolía en una parte específica y luego ya no, entonces recreaba otros dolores que he sufrido y que son más crónicos y persistentes, ¡esto fue muy raro! ahí aprendí a conocerla e identificarla.

“El dolor de la fibromialgia, para mí, está asociado a la rigidez, me refiero a las articulaciones, los tendones y a la parte muscular.”

Tengo 3 diagnósticos principales, empecé con la fibromialgia, luego el síndrome de Sjögren y después lupus, duré mucho tiempo solo con la fibromialgia y el Sjögren. Siento que mi cabeza hizo una conceptualización rara de la fibromialgia, yo decía que la fibromialgia era lo femenino y el Sjögren lo masculino, cuando vino el lupus no sabía a cuál de las dos entidades asociarlo, entonces decía *-él es parecido al Sjögren -*, porque pienso que la fibromialgia y los dolores tiene que ver mucho con lo femenino, la necesidad de control y la exigencia tan grande que nos ponemos las mujeres, con la sensibilidad y las emociones.

El dolor de la fibromialgia, para mí, está asociado a la rigidez, me refiero a las articulaciones, los tendones y a la parte muscular. La fatiga es una compañera muy grande, pero sé que se manifiesta con las tres enfermedades, aunque la fatiga de la fibromialgia es la más diciente, porque me avisa de las crisis. También hay otras sensaciones corporales a las que no he podido ponerles un nombre, se asemejan a nudos, eso siento que es la fibromialgia.

Sobre mi vivencia con la fibromialgia, creo que hay dos momentos clave, uno es cuando lo hago consciente y el otro cuando inició, porque cuando yo lo hago consciente evoco que siempre tuve estos dolores desde pequeña, recuerdo a mi papá masajeándome la espalda con un cubo de hielo porque los dolores eran insoportables, a mi mamá, a mi papá y a mis parejas diciéndome *- oye no cargues el morral con tanto peso, eso es lo que te tiene jodida la espalda-*, y así fue en el colegio y la universidad. La otra es en las clases que tuve del doctorado, identifiqué lo que están diciendo y ahí me empiezo a cuestionar sobre a dónde ir y qué hacer.

Me voy más atrás, hacia mi niñez y la adolescencia temprana y lo que recuerdo de mi cuerpo es una tensión muy grande, guardarme mucho las cosas, no expresar mis emociones, cargar muchas que ni siquiera eran mías. Luego, ya fue como un acto de rebeldía, y en la adultez con “la amiga fibromialgia”, y ¡claro!, ha habido ese tránsito de cómo me he visto y como se han ido representando en mi cabeza la salud y las prácticas saludables. Recuerdo mucho dos episodios de mi vida, el primero es cuando era más joven y me voy a vivir sola, recuerdo que había muchas cosas de la cocina que yo no podía hacer porque me dolían mucho las manos

y la espalda; la segunda, muy fuerte, es cuando me fui a vivir con mi pareja, empecé unos momentos de tensión corporal e insomnio ¡muy locos!

“El diagnóstico de la fibro siempre es un proceso muy largo, pero ha sido diferente, depende de la percepción del médico que yo tenga, de mi médico tratante.”

Cuando estaba en Argentina tenía un dolor de espalda crónico, se acabaron las clases y llegué a Colombia, entonces empezó la ola de un montón de cosas en mi cuerpo y mis sensaciones, todo eso me llamó mucho la atención. Se incrementó el insomnio y sentí un poco de depresión, pienso que era una depresión secundaria ocasionada por los dolores y un poco de cosas que se me juntaron. No dejaba de sonarme la palabrita que había escuchado en las clases y decía – *no, pero a mí eso de lo cognitivo no me pasa-*, sin embargo, me empezó a pasar, cuando estoy en crisis me pasa lo que dicen de la memoria y la atención, fue entonces cuando empecé a buscar información y dije - *bueno, ¿qué especialista es el que diagnostica finalmente esto?* -, entonces encontré: reumatología. Le dije a mi mamá y a mi pareja que iba a pedir una cita porque la vaina ya se estaba saliendo de control, pedí la cita, recuerdo que ellos dos me acompañaron.

El tema con mi pareja al principio fue duro por la convivencia, así como hubo momentos de luna de miel, también hubo momentos difíciles, en los que sentía mucha tensión porque obviamente uno tiene expectativas de su pareja, y para mí ha sido muy difícil “soltar la expectativa”, y para él también ha sido fuerte el hecho de conocer una mujer activa y alegre a la que de un momento a otro le dan estas cosas, que no se sepa qué tiene y que esa tensión corporal empeore. En ese momento se hicieron los nudos, aún no sé cómo traducirlos, además, se desarrolló un insomnio ¡tan horrible!, decía - *¡me estoy volviendo loca!* -, ahí fue cuando busqué la ayuda de un médico y la fibromialgia fue lo primero que apareció. En ese momento, cuando todo llegó al tope, tenía 33 o 34 años.

Pensaba que era normal, decía -*esto le pasa a todo el mundo, debe ser que no como bien, o que se me bajó el azúcar o que tengo mucho estrés-*, ¡le daba tantas hipótesis!, me acuerdo que le decía a mi mamá - *es que estoy tan cansada, pero no he hecho nada-*, eran ese tipo de cosas, iba al médico sin saber que era. Hasta el momento no tenía ningún referente, ahora tengo familiares con fibromialgia, pero a ellas se lo descubrieron después de mí.

El diagnóstico de la fibro siempre es un proceso muy largo, pero ha sido diferente, depende de la percepción del médico que yo tenga, de mi médico tratante. El primer médico me hizo el examen físico y encontró los puntos de dolor, me dijo – *sí, usted tiene fibromialgia, esto es algo muy duro-*, hablo súper denso del tema, y de una vez me dio una receta médica con dos antidepresivos, siendo psicóloga dije - *¿antidepresivos por qué?, si siento depresión, pero es primaria, no me voy a tomar eso-*. Adicional a esto él me mando unos exámenes y fui, cuando volví a llevarle los resultados de los exámenes, recuerdo que habían salido muy mal unos anticuerpos, pero él ignoró eso.

Recuerdo que mi mamá entró conmigo, porque yo estaba como una bobita, no podía ni hablar, y mi mamá le dijo al médico – *no, ella no se va a tomar eso, ella dijo que no se lo iba a tomar-*, luego le dijo -*mire que acá le salieron mal los anticuerpos, ¿eso qué significa?*- el tipo dijo – *no, eso no es nada de la fibromialgia, y ¿Por qué los antidepresivos? porque se ha demostrado que reduce síntomas de la fibromialgia como el insomnio y los dolores, entonces por eso es y porque además ayuda con su estado depresivo-*. Ahí yo dije -*quiero consultar una segunda opinión-*

Me fui donde una reumatóloga privada, ahí es cuando me diagnostican síndrome de Sjögren, ella me da solo con unos síntomas, entonces, cuando iba a sus consultas yo decía– *sí, eso que tú dices es verdad, pero es que además me siento muy agotada con el sol, a mí me duele mucho la espalda-* aun así, ella no me prestaba atención. ¡Ya estaba mamada de gastar plata allá!, entonces me fui a una tercera opción, que era con mi servicio de salud.

Han ido intercalados, el primero me dijo que era fibromialgia, la segunda el síndrome de Sjögren y el tercero al que consulté, tuvo de nuevo la mirada hacia la fibromialgia, pero tratándola con puras pastillas. Él resaltaba más la fibromialgia que lo autoinmune, eso tampoco fue algo bueno, porque perdió tiempo y se desarrolló el lupus. El último médico con el que estoy ahora sabe que tengo la fibromialgia, pero le pasa como a la segunda doctora, le pone atención solo al lupus. Él sabe que yo hago distintas prácticas que me ayudan, como los estiramientos, el yoga, dormir las horas necesarias, pero no me dice absolutamente nada sobre la fibromialgia.

“De lo que se quejan muchas mujeres sobre lo psicológico es porque los médicos asimilan que es inventado, pero en mi caso no ha ocurrido así.”

El primer médico mencionó que la fibromialgia era un diagnóstico muy común en mujeres, que era algo que nos pasaba a las mujeres, el tercero también menciona que es algo que ha estado ocurriendo mucho con mujeres y que a su consulta acuden muchas. He leído cosas, leí, por ejemplo, a una mujer que decía que la fibromialgia era una histeria, lo que se llamaba en la época de Freud, una histeria, los médicos le habían dicho así, que era un tema de la histeria.

También vi mujeres que se quejaban un montón porque los profesionales les decían algo así como “es algo psicológico”, y sobre eso tengo ese “algo” ahí con la palabra porque hacen ese símil “psicológico = inventado”, pero puede que no sea esa asociación con lo inventado, también puede que el médico que le dijera sobre lo psicológico también se refiriera a lo que yo hablo de las emociones y una falta de gestión emocional que apoya las crisis en la fibromialgia. De lo que se quejan muchas mujeres sobre lo psicológico es porque los médicos asimilan que es inventado, pero en mi caso no ha ocurrido así.

Cuando esto empezó, me puse a mirar grupos de fibromialgia y en un momento yo estaba súper activa, buscando soluciones y remedios naturales, pero en un momento me divorcié, me di cuenta que se volvía una cosa absolutamente negativa hablar del síntoma como víctima, quise cortar con eso, dejé esa parte de meterme tanto a la fibromialgia a partir del “esto es lo peor nos vamos a morir”. Algo que me ayudo y me jaló mucho al cómo vivo la fibromialgia hoy, fue haber conocido al grupo de chicas de la fibro, porque no solo me identifiqué sino que además me motivé, ese motor interno y externo que hace que tú te muevas hacia él, todas trabajamos, todas hacemos una vida normal, es claro, tenemos esto pero a partir de allí, lo que hacemos es construir un lenguaje, construir un discurso, una historia y salir adelante también con el ejemplo de las otras, no desde el “mira su día perfecto y ella puede”, sino desde el “aquí somos verracas y vamos a superar esto”, entonces eso me ayudo bastante oír sus historias y salir adelante.

Me parece muy chévere este ejercicio, cómo una, en cierta medida intenta poner lo que siente en palabras e intenta reconocerlo y no sé, gran parte de mí siente un orgullo muy profundo por nosotras, no solo por mí, sino por todas, porque digo - *bueno en estos momentos en que no enfermamos y entramos en una crisis, pues estamos mal y todo, pero luego lo superamos, entramos en retrospectiva y esto al final es un regalo-*.

“En este momento los dolores no son lo mismo que antes, ahora conozco la forma en que se manifiesta una crisis, siento que son mucho más manejables y tal vez la intensidad es más soportable que cuando no tenía ni idea lo que estaba pasando.”

Hay cosas que se han modificado en mi vida cotidiana, por ejemplo, los tiempos del sueño, antes ni estudiando les prestaba atención, aun así, nunca logré trasnochar, ahora soy muy estricta con mis horarios, tengo que dormir 8 o 9 horas, si no al otro día me levanto con muchos dolores corporales y poco ágil mentalmente, entonces trato de ser muy juiciosa con los horarios. Consumo las gotas de paz y flora y valeriana, antes para mí era todo un ritual, porque tomaba la paz y flora, la valeriana y el aceite de cannabis, ahorita no estoy tomando el aceite de cannabis, pero sigue siendo todo un ritual para mí, lo hago desde la época en que esto inició. Otras cosas importantes son el ruido y la luz, pobrecita mi pareja, ¡porque yo jodo mucho!, por ejemplo, si estoy durmiendo no puede haber luces, ni ruido, ¡ni nada!, no lo tolero para poder conciliar el sueño, es todo un ritual de descanso necesario.

Sobre la alimentación, puedo decir que durante mucho tiempo usé alimentos complementarios con una convicción muy grande, consumía el colágeno hidrolizado, recuerdo mucho este porque sentí que me ayudaba no solo con los dolores, sino a conciliar el sueño, me tocó dejarlo porque el colágeno es a base de proteína animal, y por el tema del lupus mi riñón no tolera las proteínas.

Para mi trabajo, siempre cargo maleta, yo sé que eso me afecta, pero igual es algo que no he modificado, lo que sí he modificado radicalmente es que no volví a montar en bus ni en

Transmilenio, siempre tomo Uber o uso el carro, he gastado mucho dinero en eso porque no volví a utilizar servicio público, siempre está lleno y para mí es muy agotador no poder sentarme y me enfermo. Me pasó cuando estaba haciendo la tesis, era un tiempo exagerado de pie, el dolor de mano por tener que coger con fuerza el tubo de los buses, ¡llegaba muerta!, me tocó suspender la tesis un tiempo y definitivamente no volví a usar transporte público. En el tema de la ropa, intento utilizar zapatos bajitos, que se acomoden a mi pie, por mí viviría en tenis, pues nunca he sido de tacones o esas cosas.

Cuando me empecé a enfermar me dio miedo manejar, porque mi atención selectiva estaba muy mal, la atención sostenida es esa que te permite concentrarte por un determinado tiempo para hacer una tarea y la atención selectiva es esa que te permite seleccionar los estímulos relevantes para hacer una tarea, y eso estaba muy mal en mí ¡no sé cómo no me estrellé!, ya lo superé y ahora manejo hasta mi trabajo, cuando hay mucho trancón llego cansada, cosa que nadie entiende, a veces prefiero irme en la ruta y me voy durmiendo. Aparte, no volví a manejar en carretera porque es muy agotador. Al manejar un carro hay mucha tensión por el tráfico de Bogotá, ¡y eso que trabajo cerca a la casa!, aun así, muchas veces prefiero irme en ruta. Cuando hubo un problema económico en la casa intenté ser conductora de Uber, pero no lo logré, fue horrible, ¡trabajaba 2 horas y ya no podía más!

En este momento los dolores no son lo mismo que antes, ahora conozco la forma en que se manifiesta una crisis, siento que son mucho más manejables y tal vez la intensidad es más soportable que cuando no tenía ni idea lo que estaba pasando.

“Creo que ha habido un montón de cambios en mi vida, siento que soy una mujer distinta (...)”

Hoy, la relación con mi cuerpo es más consciente, eso quiere decir que cualquier comportamiento que me pueda afectar o generar una crisis, cualquier cambio de hábito es consciente, no quiere decir que yo no tenga malos hábitos, pero sí sé que hay un hábito que me hará daño ya no es una decisión inconsciente, ya no es sin saber qué puede pasar, y es mucho más de autocuidado, el ¡autocuidado! que son las practicas que realizo para procurar el bienestar de mi cuerpo.

Entre algunas prácticas que he generado, está el ser cuidadosa con mis hábitos de descanso y sueño, pero cuando me siento agotada, no solo física sino mentalmente, respirar conscientemente, meditar, estar muy tranquila o consciente en el manejo de mis emociones, no hacer cosas que me incomodan o me ponen intranquila. Los hábitos de comida me han costado más, yo sé que no soy juiciosa con eso y a veces “peco”, con el ejercicio, sé que es una base para mi bienestar, pero a veces se me complica tener este hábito.

La relación que tenía con mi cuerpo antes del diagnóstico era de llevarlo un poco al extremo, sin mucha conciencia de lo que hacía, trasnochar, fumar, tomar alcohol hasta llegar a la inconsciencia. Pensaba que era invencible, me exigí mucho y lo llevé al límite, por eso ahora digo que soy más consciente, porque antes a mí no me importaba y si tenía una emoción quería llevarla al límite, no era consciente que eso podía desatarme una crisis o algo, era como crearme invisible o inderrotable.

Se empiezan a generar síntomas, esto de no tener los suficientes periodos de sueño y de decir – *no, eso no me va a afectar, después lo repongo* - o decir- *venga yo busco esta situación, sé que me va a generar un malestar, pero yo quiero* -. Fui muy impulsiva con una cantidad de situaciones que me afectaban tanto física como mentalmente.

Creo que ha habido un montón de cambios en mi vida, siento que soy una mujer distinta, obviamente todos cambiamos, pero no es solo que antes fuera una mujer más activa, que rumbeaba 2 noches seguidas y seguía, no es que diga - *ahora soy menos productiva*- pero ahora me cuido más, aprovechando el tiempo y las cosas que tengo que hacer sin generar desgaste.

A nivel personal he crecido y madurado muchísimo, reconocirme con esta condición ha hecho que me adentre demasiado en mí, que me preocupe por trabajar en mí, por conocerme y reconocirme en mi luz y en mi sombra, no dejar que las cosas sean simplemente algo y ya sino preguntarme acerca de cualquier fenómeno relacionado con lo personal, esto a veces tampoco es tan chévere, se vuelve agotador, tanto que a veces mi pareja, por ejemplo, me dice - *ya deja de escarbar en todo, quédate con lo que hay*-, pero a mí me gusta eso.

Aprendo a aceptarme y quererme, toda yo, con la fibromialgia y con el lupus, eso es lo que hace “mi picante”. Antes de la fibromialgia no me sentía y ahora pienso que eso ha sido un piso en el que yo me he podido establecer, antes tenía incluso pensamientos autodestructivos, tipo “ay, si yo hago esto, ¿qué me va a pasar?” o “yo puedo hacer esto y lo otro”, ahora es más quererme a mí misma, me digo – *quíérete, haz esto, controla esto otro, mira, no te desgastes que te enfermas, acepta tus emociones-*, porque antes no aceptaba mis emociones, y ahora he aprendido a quererlas y manejarlas.

Otra cosa es que ahora tengo una postura frente a los límites, decir a otras personas, por ejemplo, - *no, en este momento no quiero, quiero descansar-*, a veces genera reacciones sociales, o con mi pareja, decir –*no, yo no quiero hacer esto porque me incomoda-*, o con mi mamá. Esta postura frente a los límites ha sido muy importante.

Alguna vez leí un estudio de personas altamente sensibles, no quiere decir que no haya hombres que no lo sean, pero hay una tendencia en el cerebro de la mujer a ser más sensible, con un umbral del dolor bajo pero más extenso y no solamente dolor físico sino que incluso las emociones duelen, entonces cuando digo que la fibromialgia es muy femenina, lo asemejo con mis dos partes, pero siento que la masculina es más de “empoderarme y hacerme mover”, y la femenina es la de “en este momento quiero sentir y sentir en extremo”, y soy así, si estoy muy alegre soy eufórica y si no, estoy muy triste, entonces esto hace que yo sea muy intensa.

En los días de luna¹¹, por ejemplo, la intensidad de las sensaciones es mucho mayor, pienso que tiene que ver con el tema biológico de ser mujer. En la parte social, creo que el rol que nos ha posicionado y la sociedad en que nacimos, nos lleva a sobre esforzarnos y exigirnos más, hay cosas en que las mujeres somos controladoras. Pienso que todo eso hace parte de un entramado del cómo represento esas situaciones de la fibromialgia. Cuando estaba sintiéndome tan mal, lloraba y tenía ese grado de sensibilidad, se me venían formas femeninas a la cabeza, siento que me conectaba con eso: “hay una mujer en ti, una fémina en ti que necesita ser acogida, escuchada, amada”, pensaba en eso, lo asociaba con esas siluetas, formas, movimientos, con esa delicadeza.

¹¹ Menstruación

Cuando hablamos de las diferencias, es importante pensar que hay hombres que tienen fibromialgia, eso es un hecho, pero hay fibromialgias secundarias. La fibromialgia primaria no está asociada a otra condición, y la fibromialgia secundaria es como la que tengo yo que está asociada a otro tipo de condiciones, por ejemplo, el lupus, que igualmente, viéndolo desde esta manera también es una condición que está mayormente asociada a las mujeres. Leí el caso de un hombre con fibromialgia luego de tener un accidente cerebrovascular, él tuvo un derrame y a partir de ese momento empieza a tener esta condición, dolores aquí, puntadas acá, entonces ahí se me caería la teoría de que esto corresponde a un tema hormonal.

El recuerdo que tengo de mi doctorado, en el que alguien estaba defendiendo su tesis acerca del deterioro cognitivo que generaba la fibromialgia, me pone a pensar, porque yo como neuropsicóloga y como persona con fibromialgia no siento que a todas nos pase, no tengo un deterioro cognitivo. He experimentado durante las crisis dificultades en el nivel atencional, la concentración y la memoria, ya que pueden afectarse de manera secundaria por el dolor y la fatiga, ¡el nivel baja de una!, cuando nosotros como psicólogos hablamos del tema, hablamos de la etiología, cual es la causa, y en este caso sería la fibromialgia y secundariamente es la atención, pero la atención es una habilidad muy susceptible a cualquier cosa, si tu estas triste se afecta, si no duermes se afecta, así que yo no haría una línea causa – efecto. Aquí, empecé a estudiar esta situación, a leer y a investigar, por conocimiento propio sé que esto no afecta el nivel cognitivo a todas las mujeres, reitero que tal vez sí, si estás viviendo una crisis.

El componente de las neurociencias habla de la fibromialgia como unos circuitos del cerebro alterados, el dolor se percibe con un umbral más bajo ante cualquier estímulo, eso ha sido lo que investigué y conocí recién empecé a vivirlo. Luego averigüé, ya no tanto de la neurociencia sino más desde la parte psicológica, el tema del reconocimiento y gestión de las emociones y de esta frase que dice que la fibromialgia es “la enfermedad de las emociones no expresadas”.

Y es que nosotras si somos expresivas, pero tenemos nuestro diálogo oculto, eso me he dado cuenta, entonces expreso mis emociones, soy risueña y feliz, pero a veces me ven de mal genio o a veces triste, aun así, manejamos una agenda oculta, para mi esa agenda oculta es la

que genera esos nudos de los que hablé, es eso de lo que yo no puedo hablar ni conmigo misma, me paro al espejo y me quiero hacer el pajazo mental de que no está pasando nada. Ese tipo de cosas me llamaron la atención, todo lo que es reconocimiento de gestos, de las emociones. Casualmente, no directamente con pacientes mías, pero sí con mujeres con las que he tenido la posibilidad de hablar, me doy cuenta de ciertos factores de personalidad, he observado que desde algunos rasgos se puede analizar en las personas con fibromialgia que tienen rasgos muy parecidos, tal vez hay algo en la personalidad que hace que experimentemos este tipo de cosas.

Algunos conocimientos nuevos sobre mi cuerpo están relacionados con la regulación de las emociones, estrategias para estar más en paz y en calma, como la meditación, la respiración consciente, las prácticas de cuidado y conciencia como el yoga, el beber mucha agua, tomar infusiones, la alimentación con el propósito de no tener una inflamación en el cuerpo, no comer carnes rojas o al menos no en exceso. Intenté cambiar al veganismo y al vegetarianismo, pero no me funcionaron, así que opté por no hacerlo.

Antes me fijaba mucho en la parte estética, no solo la mía, sino la de todo el mundo, no importa el género, pensaba - *esa persona es saludable porque esta delgada, porque tiene abdominales* -, ya no siento que sea así, ya no me fijo en eso y no veo la parte externa o superficial de todas las personas, e incluso en mí, yo era muy pegada a esas ideas de “si como x calorías me puedo ver gorda”, ya no concibo mucho eso. Pienso el cuerpo como comunicación, no solo hablo de las palabras, el cuerpo tiene un lenguaje muy verbal que antes no notaba y ahora lo siento muy definitivo en mi comunicación con las personas.

Para mí, el bienestar es sentirte bien con tu cuerpo, antes para mí, lo saludable estaba dentro de lo “normal” decir que - *las personas “normales” son saludables* -, y ahora siento que los saludables podemos ser todos, así nosotros tengamos una condición de salud diferente podemos ser saludables. Obviamente, cuando me empecé a enfermar, el concepto estaba en esa mirada de “no soy saludable”, ahora, el ser saludable esta entre las cosas que yo hago para sentirme bien así tenga esta condición de salud.

“(...) como dice la frase del carnaval “quien lo vive es quien lo goza”, eso hace que me sienta cómoda con personas que han tenido que pasar por experiencias cercanas a la mía porque me siento totalmente comprendida (...)”

Sobre las relaciones interpersonales, siento que se han modificado, han cambiado radicalmente. Hay veces en las que me siento desgastada y ese desgaste genera en mí una sintomatología, porque, por ejemplo, al entrar a explicarle a otros que no tienen esta experiencia, cuando no la entienden me genera bastante frustración, porque me puedo desgastar mucho explicándoles, y como dice la frase del carnaval “quien lo vive es quien lo goza”, eso hace que me sienta cómoda con personas que han tenido que pasar por experiencias cercanas a la mía porque me siento totalmente comprendida, pero a veces con otras personas, incluso con mi familia cercana o mi pareja, con la que convivimos, a veces hay que explicar y recordar. ¡Eso es desgastante!

Realmente he aprendido con esta enfermedad que el control es irrelevante, porque al final uno no termina controlando nada. Planear el tiempo para ciertas actividades, reuniones o encuentros se vuelve pesado, por ejemplo, a veces me dicen *-nos vemos el 31 de octubre a las 5 de la tarde, y me tiene que confirmar ya-*, entonces, les digo *- no, me toca esperar a ver cómo me siento ese día o el día anterior-*, eso hace que a veces las relaciones cambien, la gente te deja de tener en cuenta, o por no presionarte no te dicen, o se molestan contigo, entonces, uno termina, quiéralo o no aislándose, estando más sola que antes. Lo pienso por otro lado y digo *- de pronto son etapas y yo ya no soy adolescente para andar con estos planes-*, pero si, a veces me siento un poco sola en cuanto a amistades.

La familia puede llegar a ser un poco más comprensiva, pero pasa lo mismo, hay que explicar, unas veces lo entienden y otras no. Con la pareja es todo un proceso, porque al principio es entender, “ella se movía de un lado para el otro, era activa y ahora no se quiere parar”, entonces él dice *- tú por qué esto, tú por qué lo otro-*, es entrar en la “explicación de la explicadera” y aunque ya ha pasado tiempo y hay más costumbre, aún siguen ocurriendo situaciones, por ejemplo, hace unos días no podía levantar una cobija porque me dolía mucho la mano, le pedí ayuda, entonces dijo *- ¡qué pasa!, pero esto, pero lo otro-*, debo explicarle

- *es que me duele-*, y después me dijo algo sobre el esfuerzo que tenía que hacer, a lo que respondí -*mira, es que me duele una mano al hacer el movimiento-* y él dijo - *pero ¿qué será? ¿será que hiciste una mala fuerza?* -, entonces le decía -*no, tengo varias enfermedades que me afectan, recuérdalo-*. Esa “recordadera” a toda hora también es desgastante.

Pasa que, con este tipo de condiciones, la gente lo ve a uno bien, bonito, saludable, y, por ejemplo, en mi caso, tomo corticoides y eso te engorda, principalmente la cara, entonces la gente lo asocia con una representación mental de la salud, como - *¡Ah, pero está bien, se come la sopita esta cachetoncita!* -. En mi caso, la gente tiene un referente más claro y es debido a que lo seres humanos somos concretos, si no pasa por nuestros ojos, no lo podemos tocar o sentir, no queda en su entendimiento, por eso creo que la percepción más notoria de otra gente fue cuando se me cayó el pelo por el tratamiento para el Lupus, no quedé calva, pero si se me cayó bastante.

Físicamente, la gente decía - *ay, pero estas bien, te ves bien-*, pero eso yo lo recibía como un menosprecio a lo que estaba sintiendo, solo decía - ¡pues marica, no sabes cómo me siento!, es como menospreciar, “*¿tengo que estar cadavérica entonces para que tú lo entiendas?*”. Eso ha sido parte de mi proceso.

Sobre momentos más recientes, siento que ya hay un poco más de comprensión de algunas personas y cambios en este tipo de actitudes, dicen -*si quieres hablamos un día antes para ver cómo te sientes, si no quieres hablar no te preocupes, ¿si dormiste bien?* -, ya la gente entiende estos temas. Cuando mi familia va a ofrecer una cena, son un poquito más pendientes en preparar algo que no me vaya a hacer daño, obviamente no tienen todo en la cabeza. A veces le pregunto a mi pareja el por qué no se acuerda, y él me dice, - *acuérdate que nadie siente lo que tu sientes, ni vive lo que tú vives-*.

Ha sido un proceso de aprendizaje, de mucha incertidumbre, un camino de ciclos en el que podría definir ciertas cosas, por ejemplo, hoy en día no tengo la misma percepción del dolor, también aprendizajes como dormir mejor o hacer cosas que no me hagan daño, o de reconocer cuando algo me hace daño, como cuando digo - *¡jueputa, me tomé esas cervezas y por eso estoy así!* -

Esa es la conciencia a la que me refiero, no hace que dejes de hacer las cosas, pero ya sabes a que te enfrentas, entonces me tomo una cerveza y no pasa nada, pero me tomo tres y sé que mañana o más tarde voy a estar con dolor y con inflamación, sin embargo, a veces digo - *no voy a ser aguafiestas y lo hago-*, esto tiene que ver con las relaciones, porque no quiero ser la aguafiestas del paseo, entonces digo - *tomémonos la pola o trasnochemos-*, pero uno por dentro dice - *yo sé que esto me va afectar una semana-*

“Me parece importante, desde la experiencia, hablar de la pelea tan grande entre lo tradicional alopático y lo alternativo (...)”

Sobre las medicinas, recuerdo experiencias y aproximaciones con los homeópatas o bioenergéticos que tienen una mirada completamente diferente sobre la fibromialgia, en uno específico con el que estuve, me indicaba que debía hacer un cambio en la nutrición “si o si”, intenté con el vegetarianismo y el veganismo porque el señor decía que la base o la raíz de todas estas condiciones es la alimentación y que un testimonio de esto era su esposa, que se curó del lupus volviéndose vegana. Al principio yo hacía una terapia inmunológica, en ella, te quitan un poquito de sangre y luego te la vuelven a inyectar, luego un montón de medicamentos homeopáticos buenísimos, me acuerdo que había uno que él importaba y lo cobraba carísimo.

Con este médico he probado de las mejores cosas para el dolor, son unos sueros que tienen una cantidad alta de proteínas, yo iba bien y me estaba sintiendo mejor, con lo sueros al menos sentía más energía, no extrema, pero si sentía más, pero de un momento a otro me dijo - *¡tú no estás dejando de comer carne, no te estas volviendo vegana!* - yo le dije - *¡estoy haciendo mi mayor esfuerzo!* -, entonces me dijo - *¡si tú no te vuelves vegana, no sigas perdiendo el tiempo aquí conmigo!* -, fue muy extrema la situación, me sentí regañada y dije -*no, yo por allá no vuelvo-* además, cada ida allá era casi medio millón de pesos.

Luego, fui a donde otro médico, eran un poco más económicas la consulta y los medicamentos que me daba, también era basado en la nutrición pero no tanto en el veganismo, sino en el control de las porciones, con él era más el tema de la purga, la dieta de desintoxicación del hígado, también “los sueritos”, siento que eso me servía mucho, pero lo que no me gustaba, y por eso abandone con él el proceso, era que me hacía terapia neural y quiropráctica, eso no me ayudaba, terminaba peor y el dolor me duraba mucho tiempo, yo decía - *a eso yo no le siento alivio*- entonces me fui alejando.

También hice acupuntura, me la centraron en las manos porque tenía la artritis super descontrolada, al igual que con la terapia neural, me sentía más mal que bien, también lo dejé. Antes que se descubriera todo lo del riñón estuve con una neuro energética y ella también me hizo terapia neural, me dio también otros medicamentos y resulta que yo no podía tomarlos por el riñón, uno de esos era un té energético que tenía que tomar por las mañanas y unas proteínas, entonces lo que hizo fue empeorarme, ella sin saber se puso a hacer eso. Terminé muy aburrida con ese tema de las aproximaciones.

El remedio el yagé siempre ha sido muy efectivo, también el kambó que fue la terapia extrema que hicimos con varias chicas que tienen fibro. Con el yagé siempre sentí mucho bienestar emocional, pero fue mucho trabajo porque nada es así de fácil, con el kambó me sentía bien, no tanto en el momento, pero luego sí me sentía mejor con todas las pilas puestas. He estado en terapias desde la parte psicológica, porque me parece muy importante, pienso que todo este proceso se debe acompañar desde allí. También con otro tipo de terapias alternativas como el reiki.

Me parece importante, desde la experiencia, hablar de la pelea tan grande entre lo tradicional alopático y lo alternativo, lo alopático niega rotundamente y casi que con fervor lo alternativo, y lo alternativo niega lo alopático, si uno llega donde un alternativo rechaza igual lo alopático, te dice - *¿tu estas tomando corticoides?, eso es un veneno, ¡no lo tomes!* -. Prácticamente desde que llegó el lupus a mi vida no he ido a ninguna otra terapia alternativa, básicamente para no entrar en esa discusión de “no debes tomar esto o lo otro” porque siento que tengo que hacerlo.

Me gustaría volver al tema de los sueros porque me sentía mejor, me daba energía, al yagé también me gustaría volver, aunque no a los dos al tiempo, me da un poco de miedo. Me parece muy significativo hablar del odio que se tienen estas medicinas, cuando deberían complementarse porque finalmente en complemento es como funciona.

“Yo entiendo que los médicos no son psicólogos, pero tienen que entender que están hablando con un ser humano.”

Considero que el sistema de salud, donde está con más fuerza lo alopático, es demorado, muchas veces es obsoleto, casi siempre inhumano, a veces encontrar ese médico con el que uno hace un buen vínculo es difícil, he pasado por muchos médicos, es más, hubo un año en que me sentía tan mal, tanto que llegué a pensar que la EPS Famisanar me iba a indemnizar, prácticamente pasaba por un médico cada semana, pasé por neumología, reumatología, ¡me faltó neurología!, estuve en oftalmología, porque me salió una especie de “chicharroncito” en un ojo, así lo llamaba una amiga.

Es una demora para todo, demasiada burocracia. Sé que atender a tantos pacientes en un día debe ser difícil y no se pueden poner a frenarse en cada uno, pero ¡somos pacientes, somos humanos!, y lo que estamos vivenciando nos duele, nos encantaría que tuvieran un poco de empatía, yo he apelado muchísimo por eso, porque realmente me siento maltratada, me siento herida, dejada de lado en mis emociones, en mi sentir, en mis dolores, siento que dilatan un montón las cosas. He llegado de consultas llorando, no solo por el médico, sino también por las enfermeras, las auxiliares o las personas que están atendiendo en la recepción de las emergencias.

Haciendo un recuento del primer doctor que me dio el diagnóstico, creo que no le importaba lo que me pasara, la segunda doctora, el primer día que me dio el diagnóstico me dijo que no me iba a morir. Yo entiendo que los médicos no son psicólogos, pero tienen que entender que están hablando con un ser humano. El tercer médico, iba diez minutos al consultorio y de resto me atendían los practicantes que no sabían nada, me tocaba explicarles a ellos todo otra vez. Con el resto de “especialidades”, generalmente es un regaño lo que te hacen, un desprecio, una deshumanización, un retardo hasta para autorizar un examen, hasta para eso, ¡las personas que autorizan! son terribles. Una vez me toco decirle a uno - *es que si soy acá*

un paciente es porque me sucede algo, entonces hágame el favor y deje de ser tan grosero-. Cada vez que iba a la sala de oncología a que me aplicaran la quimioterapia, la enfermera jefe se ponía brava conmigo porque yo no era un paciente oncológico, ¡yo que culpa tenía!, que culpa tenía de no ir por un cáncer, tengo lupus, por mí no lo hubiera hecho.

Es que me pasó no solo por estos temas, una vez que se me quedó un anillo atorado en un dedo, el dedo se me iba poniendo morado, sentía que se me estaba muriendo y no me lo podía quitar, se empezó a hinchar y a poner negro, la angustia era grande, no me atendían, sentía que me dolían las venas en la palma de la mano, pero para ellos eso no era una urgencia vital, se me iba a caer el dedo y me tocó entrar así cual película ¡ayúdenme por favor!, aunque yo era la que seguía en la lista y ni siquiera me atendían, les decía miren como tengo el dedo, pero respondían - *eso no es urgencia, le toca esperar-* , de verdad me dolía y así me toco ir allá a pelear . Ni siquiera estamos hablando de fibromialgia, era otro dolor corporal por un accidente. ¡El día que me dio apendicitis casi me dejan morir!

Hace mucho tiempo, cuando hice mi primera práctica en psicología de la salud, estudiábamos un síndrome que se llama el burnout o síndrome del quemado, lo recuerdo mucho porque es algo que les pasa a los médicos y a los docentes, está asociado con un agotamiento físico y mental, crea una especie de despersonalización, entonces para los doctores, ese que atienden ya no es persona, no les importan ni sus emociones, ni su dolor, es algo que psicológicamente tienen que implementar porque si no, su desgaste emocional puede ser más fuerte, es como decir - *se están muriendo todos y cada uno de los pacientes que atiendo, yo no me puedo morir con ellos-*, es como despersonalizarlos para volverlos un objeto más, un muñeco más. Es uno de los mecanismos que suelen presentar las personas que trabajan en los sistemas de salud. Volviendo a la persona de oncología, mucho más si trabajan con una patología tan complicada como por ejemplo el cáncer, las personas en UCI o los de urgencias son los que más sufren de eso.

“Para la ansiedad también me tocó hacer un trabajo psicológico, y casi que se volvió para mí un mantra, decir - “él es un medicamento, no es tu enemigo es tu aliado”-, me toca hacer esto o si no se hubiera vuelto un martirio, con todos los medicamentos que consumo casi a diario y sumado el tema corporal.”

Por otro lado, he tenido varias aproximaciones a los medicamentos, el primero a los antidepresivos que no tomé, ya con el tercer médico, recuerdo que me recetó algo que dan específicamente para la fibromialgia, me lo tomé dos veces y dije - *no, prefiero el cannabis*- porque esa vaina era algo que solo te dormía las neuronas, entonces dije - *no gracias, eso no me lo tomo* -, y de resto ya para controlar la parte inmune.

Me di cuenta que en algún momento luché mucho por no tomar corticoides y todo esto que me toca tomar ahora por el lupus, hasta que llegó un día en que dije -*no paila, así no te guste te toca tomártelo*- porque prácticamente de eso depende tu vida, entonces hice las paces con eso y es lo que me toca tomar hoy en día. Los medicamentos que consumo son básicamente para el tratamiento de la enfermedad autoinmune, el lupus, y también un poco de Sjögren, porque mi cuerpo se ha confundido, en vez de atacar lo que tenía que atacar externamente me ataca a mí misma, ya ha atacado mis riñones, por eso ahora me toca consumir estos medicamentos.

Cuando me diagnosticaron la primera enfermedad autoinmune, empezaron a recetarme dos medicamentos, un inmunosupresor que es el methotrexate y un desinflamatorio, un corticoide “típico” que se llama prednisolona, en esa época me tomé otro, pero no recuerdo el nombre. De ahí, empaté con tratamiento alternativo, fue cuando me dijeron - *¡no, no se tome eso que es veneno!* - yo lo dejé, pero no caí en cuenta que no solo tenía fibromialgia sino tenía una enfermedad autoinmune. Ya irme al pasado y pensar “si la cagué o no la cagué” no tiene sentido. De toda esa cantidad de medicamentos que he tomado, me acuerdo que eran para ayudar al sistema inmune, para ayudar al dolor, para mejorar el estado de ánimo, eran en gotas y jarabes, ¡un montón de vainas que ya no me acuerdo!

He sido consumidora de unas gotas para el sueño que se llaman Max dream, son un compuesto de salvia, paz y flora, y valeriana, todavía las tomo. En medio de eso descubrí las gotas de cannabis que son para relajar el cuerpo y dormir, en este momento no las estoy tomando porque me hicieron daño, tuve una sobredosis de ellas, eran de CBD, pero no sé si era sativa, porque las que tomaba era indica, no sé, pero siento que me dieron el frasco

equivocado, el que tomé esa noche tenía sativa y yo me tomé entre 12 y 15 gotas y ¡mejor dicho!, lo que hice fue un grave error. También tomé cloruro de magnesio mucho tiempo.

Luego, viene el tema del lupus, al que los médicos atacaron con una dosis muy alta de corticoides, prednisolona y doxicloritena, esa última siempre la he tomado, nunca la he suspendido. Ahora estoy tomando un inmunosupresor. Tuve tratamiento de quimioterapia con un medicamento que se llama ciclofosfamida, se usa para bajar y dormir tu sistema inmune, después dan otro tratamiento con un inmunosupresor que es oral y se llama acidotropina, tomo ese y dixiclorina; aparte de eso, para tener el riñón quieto y juicioso, consumo enalapril, que es para la tensión.

También tomo citalopram, me lo dio la psiquiatra porque tuve ansiedad, cuando recién me empezó tuve episodios de pánico, ahí fue cuando tuve la sobredosis con las gotas de cannabis, quería dormir ¡necesitaba dormir!, me tomé 12 gotas y lo que hice fue empeorar todo el cuadro ansioso, hasta me fumé un “porro” para poder relajarme, además de eso tomaba el citalopram. Antes de ese tome clonazepam, un medicamento horrible, pero fue lo que me toco tomar para bajar la ansiedad, luego cambié de psiquiatra y me recetó un tratamiento más amable y moderno, que es el que actualmente tomé, ¡yo soy una droguería ambulante!

He tenido que hacer las paces con todo esto, uno ve que con los remedios naturales o lo bioenergético, que también es considerado natural, no hay tanto problema, con esto alopático hay tanta prevención sobre los efectos secundarios y ¡todo lo que cuentan! Para la ansiedad también me tocó hacer un trabajo psicológico, y casi que se volvió para mí un mantra, decir - *“él es un medicamento, no es tu enemigo es tu aliado”*-, me toca hacer esto o si no se hubiera vuelto un martirio, con todos los medicamentos que consumo casi a diario y sumado el tema corporal.

Con la prednisolona que consumí se me puso la cara muy gorda, la quimioterapia me tumbó el pelo, ¡la subida de peso!, y bajarlo no es fácil, hay un montón de cosas. Tomar tantos medicamentos me ha afectado mucho, aparte de que la fibromialgia y el lupus afectan la parte digestiva, tomar medicamentos te vuelve aún más sensible, entonces si yo no hiciera ese trabajo y ese mantra de “los medicamentos son tu aliado no tu enemigo”, ¡estaría chiflada!

Mi cuerpo ha ido asimilando y tolerando los medicamentos, conociendo y reconociendo que, por ejemplo, quiéralo o no en un momento de muchísima inflamación debo hacerlo. Cabe resaltar que así tu tomes medicamentos no desaparecen muchas cosas, sobre todo hablando de fibromialgia, por ejemplo, puedes controlar lo que no ves del sistema inmune, aunque te ataque lo riñones y tu no lo veas porque eso es a nivel celular, pero la fatiga, esa casi que permanece junto a los dolores, por ejemplo, de espalda, son cosas que tú dices *-por más que tome los medicamentos, ¡los dolores siguen ahí!* –

Por más que uno tome medicamentos no es como si volviera a cuando estaba de 15, sé, por ejemplo, que cuando estoy muy inflamada y es por las articulaciones, sobre todo de las manos o las muñecas, debo tomar corticoides, porque los corticoides ayudan, yo no los quisiera tomar, pero cuando los tomo veo que se baja la inflamación de una.

Dentro de esa oscuridad hay pequeñas luces, uno dice- *¡oh gracias por encontrarme con esta persona!* -, he dado con un médico, y como todo ser humano no es completo y no cumple al 100%, pero por lo menos me comprende, me escucha, yo puedo contar con él en cualquier momento, eso me da tranquilidad, aunque la mayoría en el trato son terribles.

En la última visita al médico, me estaba sintiendo mal, me dolían las coyunturas, la parte de atrás y alrededor la rodilla, la cadera, el cuello y la espalda, dije *-van a salir mal los exámenes-* y no, salieron bien y hasta mejor, el medico dijo *-wow, estás super bien según los exámenes, estas mejorando mucho, el lupus está dormido-* entonces dije *-bueno, no es el lupus-*, porque estas tres condiciones que tengo tienen manifestaciones muy parecidas, y uno se confunde, al fin y al cabo el cuerpo es uno y ¡este es mi cuerpito!. Si me duele la espalda, el cuello o me da bruxismo, entonces sé lo que es, fibromialgia.

Nada que perder

Hay algo que me ha partido la vida, no en dos, sino en mil pedazos, eso es la fibromialgia.

La gente me ve igual, pero por dentro hay un montón de fragmentos que me ha costado reconocer e intentar descifrar para recomponer, son mi historia y con el pasar del tiempo intento reconciliarme con ella.

Yo jamás seré la misma, ya no pretendo serlo porque ahora sé que no tengo nada que perder.

*Angie Johanna Pineda Ardila
(2021)*

Mi nombre es Angie Pineda Ardila, tengo 35 años, nací y vivo en Bogotá, soy una mujer tranquila, activa y con muchas ganas de vivir. Soy curiosa y me apasiona ir de caminata, el cine, la literatura y todo aquello que tenga que ver con los libros raros, es decir poco convencionales, formas, colores, sentidos, intenciones que atrapan a los lectores y lectoras y enseñan de otra forma lo que es un libro como dispositivo y tecnología. También me gusta escribir, aunque nunca he sido tan disciplinada como realmente lo requiere la práctica de la escritura. Estudié licenciatura en Ciencias Sociales en la Universidad Distrital Francisco José de Caldas y desde muy joven he estado comprometida con temas de educación y pedagogía. He sido profe de colegio, también he trabajado con la secretaría de educación, en proyectos pedagógicos y más recientemente con procesos pedagógicos desde la perspectiva feminista. En mi trabajo actual, me dedico a apoyar proyectos con mujeres y niñas de algunos territorios en el país.

“Hace 10 años inició mi vivencia con la fibromialgia, tenía 26 años, realmente joven para haber sido diagnosticada.”

Pienso que hay unos momentos clave que uno recuerda inmediatamente cuando se pregunta por la vivencia con la fibromialgia, sin embargo, después de tenerla varios años empiezas a hacer una retrospectiva más detallada. Entonces, puedo decir con el tema de la fatiga que he sido muy propensa a cansarme fácil o rápido y he pensado que, lo que ocurre es que vivimos en un mundo que te obliga a cumplir exigencias grandes, un mundo que te convierte en una persona autoexigente. En mi caso, desde pequeña he sentido que se me ha exigido por haber tenido facilidad para aprender algunas cosas. Aprendí a leer y a escribir a los 4 años, los jardines infantiles me aburrían, le decía a mi mamá que los niños eran unos llorones y no quería volver. Pienso que el haber adquirido esta habilidad a temprana edad me llevó a iniciar una vida más autoexigente en varios aspectos.

Disfruté mucho la infancia a pesar de las exigencias externas y las que me hacía a mí misma. Me encantaban las actividades que involucraran el cuerpo, como los juegos, los deportes, y las artes. Pero, cuando jugaba o practicaba deportes como el atletismo, o especialmente el patinaje o el baloncesto, sentía que me agotaba pronto. En las competencias de atletismo era buena en las distancias cortas, pero las de resistencia eran un eterno martirio, porque sentía que me desplomaba, mi cuerpo no resistía. Pienso que me frustraba mucho porque siempre me han gustado los deportes, aún ahora que no los puedo practicar de la misma forma. Tengo un recuerdo específico que ya no solo corresponde a la fatiga sino al dolor. Fue en mi primer trabajo como profe en un colegio privado cuya infraestructura era en algunos aspectos precaria, es uno de esos colegios que llamamos “de garaje”, la sala de profesores era improvisada y estaba compuesta por una mesa larga con sillas rimax. Después de la jornada con las y los estudiantes, algunas maestras y maestros nos quedábamos en el colegio, revisando trabajos o preparando clases. Ese momento empezó a ser fatal para mí, porque comencé a experimentar dolor en la cadera, era un dolor extraño, nunca lo había experimentado, iba del centro hacia los lados y no se parecía al dolor de un golpe o cansancio “normal”. En ese entonces no le presté mucha atención, pero pienso que esa fue, a mis 22 años, la primera manifestación específica de un dolor de fibromialgia.

Cuando inició mi vivencia con la fibromialgia, tenía 26 años y me encontraba trabajando en un colegio distrital en Ciudad Bolívar, una localidad de Bogotá. Estaba encargada de dar clases de Ciencias Sociales a niñas y niños de 4to y 5to de primaria, además de una electiva en 10mo y 11vo grado. Si estos grupos ya eran grandes, en primaria lo eran mucho más, entre 45 y 50 estudiantes. Habían días de goce y otros difíciles, las problemáticas de los chicos y chicas eran constantes y en ocasiones me sentía agobiada, sus historias de vida eran complejas y siempre había algún rollo para resolver. Adicionalmente, en forma permanente se presentaban discusiones entre ellos y a veces sentía que no me podía inmiscuir en todo, de repente terminaba involucrada porque era “La profe” y siendo maestra debes responsabilizarte de muchas vidas, a veces tanto que descuidas la propia.

Por esa época también estudiaba una maestría en educación en la Universidad Pedagógica Nacional, estaba en tercer semestre y debía ir 4 días a la semana a clases. Era pesado, pero yo lo disfrutaba porque me permitía aprender, discutir, analizar problemáticas en un campo que siempre me ha gustado, la Educación. Sin embargo, había una clase que me generaba bastante angustia, porque la presión que ejercía el profesor sobre las y los estudiantes era tremenda. En ocasiones sentía bloqueos extraños, no podía pensar ni hablar con claridad, lo que me generaba ese profesor era puro y físico miedo, y con miedo no se aprende. La autoexigencia que me imponía era alta, en todo sentido, así que no me quise dejar vencer de aquel miedo y comencé a querer responder mucho más para esa clase en especial, pero todo se desbordó.

Además, durante esos meses, venía sintiendo muchas dificultades en la relación de pareja que sostenía con un hombre con el que fuimos novios muchos años. Las cosas desde mi perspectiva no estaban bien, sentía que mi rumbo o la forma como veía la relación iba en dirección opuesta a la suya. En esa época, para mí era importante tener un hogar juntos, y cada vez pasaban cosas contrarias. Ocurrieron cosas en la relación que me debilitaron emocionalmente y sentí un fuerte golpe cuyo dolor no sabría ahora describir.

Todo eso se mezcló, los niveles altos de estrés en el colegio, la presión en la universidad y las dificultades con mi pareja. Vivía en la casa de mis padres, con ellos, mi hermana y hermano. Aunque en ocasiones había discusiones, no pienso que en aquel momento ellos

incidieran tan significativamente en lo que pasó. Lo que pasó, fue realmente feo. Ahora mismo lo recuerdo y me pongo un poco nerviosa, porque hace mucho no lo relataba así.

“Me pasó durante varios días seguidos, quizá 4 o 5 días, eso quiere decir que apenas dormía 2 o 3 horas, el último día, mi cuerpo explotó.”

Durante varias semanas empecé a sentir un descontrol intenso de mis emociones y pensamientos, había días en que no coordinaba bien, estaba demasiado irritable, de mal genio, todo me molestaba. Tomaba mucho café y fumaba cigarrillo con mucha frecuencia, llegaba a la universidad y de manera muy ansiosa fumaba. Recuerdo haber llegado a una exposición a la clase que tanto pánico me generaba, la había preparado con mucho esmero, había leído y me había dedicado a pesar del constante cansancio que sentía, sin embargo, al llegar a exponer, todo se me había borrado, no pude hablar casi, balbuceaba cosas y realmente no decía nada importante sobre el tema. Como si fuera ayer, me acuerdo del rostro de desaprobación del profesor, quién solo dijo – se pueden sentar-. A los minutos yo salí del salón, me tomé una gaseosa y fumé un cigarrillo Mustang azul con unas intensas ganas de llorar, no sabía qué me había pasado. Regresé al salón, se terminó la clase y nunca más volví.

La semana siguiente empecé a sentir que no podía dormir. Tenía infinitas ganas de dormir y descansar por las jornadas agotadoras, pero después de quedar dormida hacia las 9:00 pm, de repente abría los ojos, veía el reloj y eran las 11 o 12 de la noche. Ya no podía volver a dormir más, luego escuchaba los pájaros a las 4:30 am y anunciaban el momento de levantarme, ducharme e ir a trabajar. Recuerdo que me ponía audífonos y escuchaba música relajante que me permitiera dormir, pero fue un fracaso. Me pasó durante varios días seguidos, quizá 4 o 5 días, eso quiere decir que apenas dormía 2 o 3 horas, el último día, mi cuerpo explotó.

Sentía una gran angustia por no poder descansar, así que el cuerpo colapsó. Cuando llegué al salón de clases no podía sostener un lápiz y menos escribir, las manos no me cerraban y mis brazos estaban en una condición de tensión bastante avanzada. Uno de los estudiantes me pidió que le firmara un permiso, yo fui a tomar el esfero y no pude cerrar la mano, las lágrimas se salieron solitas. El niño me miraba, preguntó - ¿profe, estás bien? -, yo no supe qué

contestar. En la sala de profesores, ese mismo día, un maestro que hacía reflexología tenía un aparato con impulsos eléctricos, de los que utilizan en las terapias físicas, me lo puso sobre el hombro y sentí que me desgarraba por dentro, ha sido una de las sensaciones más horribles que he tenido en mi vida.

Los días que siguieron también fueron muy dolorosos, porque ya no solo eran los brazos, la sensación de tensión, irritabilidad, fatiga e hipersensibilidad se expandió por todo el cuerpo. No había una parte de mí que no lo sintiera. Lo peor es que las personas me veían, pero no sabían qué decirme. Me subía al bus del transporte público y me dolía la cola al sentarme o al agarrar la varilla para sostenerme, me dolía el empeine del pie cuando me ponía los zapatos, cada prenda en mi cuerpo generaba una quemazón insoportable. Los ojos me ardían y las manos estaban inflamadas, de hecho, pienso que era todo el cuerpo. Con el leve roce de cualquier cosa o mano sobre mi espalda u otra parte del cuerpo, sentía dolor, fue realmente insoportable, sentía como si me estuviera quemando por dentro. Toda yo era una expresión de dolor. Entré en depresión, porque además no lograba concentrarme, mi atención era pésima y debía seguir cumpliéndole al mundo con mis tareas y responsabilidades. Igual, para mantenerme en pie seguía tomando mucho café y fumando.

Las personas cercanas no sabían bien qué decirme, mi papá me veía, pero no decía nada, mis hermanos eran muy pequeños y realmente no le prestaron mucha atención a lo que ocurría conmigo, entre otras porque me levantaba muy temprano en la mañana y llegaba en la noche a casa, así que solo interactuábamos con más frecuencia los fines de semana. Mi padre y hermanos no fueron actores que influyeran de manera activa en aquel momento inicial, fueron muy pasivos y no se dieron por enterados de muchas cosas que me estaban sucediendo hasta varios años después.

Solía ser muy dura con mis emociones o sensaciones, las compartía poco, incluso decía que no creía que el estrés existiera, porque eso “era un invento de la gente”, en consecuencia, no creía que yo me pudiera estresar nunca. Mi pareja fue bastante dura, de hecho, me hacía pensar que no me creía, porque realmente no me prestó atención cuando le decía que iba a ir al médico, y que eso poco a poco se iba convirtiendo en remisión tras remisión, cuándo le contaba solo decía – ¡Ah, bueno! -, sentía que su actitud era una respuesta que no dejaba ver

más que una actitud de desinterés, incluso llegué a pensar que no me creía, aunque nunca lo dijera directamente.

La única persona con la que tuve mucha más cercanía fue mi madre, al ver los síntomas me dijo – “Angie, yo creo que tú tienes lo mismo que yo, fibromialgia”. Mi madre en ese momento había sido diagnosticada con Artritis Reumatoide factor negativo y con fibromialgia. Cuando la escuché me sentí terrible, en todo sentido, lloré mucho porque no creía que fuera posible, también porque de las muchas veces que vi a mi mamá quejarse fui casi cruel y le decía que el dolor estaba en la mente y que ella no quería trabajar ese aspecto. Prácticamente minimicé su dolor y ahora que me estaba ocurriendo me encontraba en una contradicción enorme y angustiante. - ¡Esto no me puede estar pasando a mí! – decía.

En el momento en que todo esto estalla y empiezo a acudir a la medicina alopática a través de la EPS sin encontrar respuesta, decido literalmente “mandar todo a la mierda” un día me levanté y así lo dije. Iba al trabajo, pero no preparaba clases, llegaba y pensaba poco lo que haría con los estudiantes, improvisaba con frecuencia, dejé de ir a las clases que me agobiaban en la universidad y con mi pareja, simplemente dejé de preocuparme por lo que ocurriera. Los viernes me iba de rumba con los compañeros y compañeras del trabajo, bebía, reía e intentaba bloquear el dolor que sentía. Sentí que disminuyeron los dolores, sí, creo que la descarga de muchas cosas ayudó, también se intensificó el nivel de dopamina.

“A veces cierro los ojos e intento pensar en cómo estaré por dentro, cómo estarán mis músculos y mis tendones, si es verdad que lo que yo siento se está manifestando internamente.”

A este dolor lo siento como una intensa flama que me quema por dentro. Es como si cada vez que me da un dolor intenso se estuviera quemando una parte de mí. A veces cierro los ojos e intento pensar en cómo estaré por dentro, cómo estarán mis músculos y mis tendones, si es verdad que lo que yo siento se está manifestando internamente. Duele entre la piel y el músculo, se tensa esa parte y duele. Es como una fatiga muscular prolongada. Justo hoy hablé sobre esto con alguien y le decía – *lo que siento es que me agoto con facilidad y me recupero*

con dificultad-. Para mí, esto no viene solo, porque al sentir dolor, hay otras cosas que se manifiestan, como el fácil agotamiento, la fatiga, el intenso dolor de ojos que me da, los nudos en varias partes del cuerpo, en los últimos años he notado que se concentran en la cadera y alrededor de la columna vertebral. Los logro tocar y hacer presión sobre ellos, pero el dolor es muy fuerte, eventualmente hago un automasaje para que se reduzcan.

Logro identificar que son dolores de fibromialgia porque me agotan excesivamente, me provocan inflamación, uno de los lugares en los que la detecto fácilmente es en las manos, si se ponen rojas y más gorditas ¡estoy inflamada! La inflamación siempre ha estado junto a la fibromialgia, así que la detecto por eso, adicional la fatiga es enorme, siento un cansancio extremo, los ojos se resecan tanto que me duelen por dentro y pareciera que debo dormir, pero lo curioso es que no me da sueño. Es allí cuando digo, estoy fatigada pero no es cansancio por las labores normales del día, ¡es fibromialgia! Además, sabes que no es pasajero, es algo que vuelve y ocurre con los días, por eso se dice que es crónica.

En 10 años la vida cotidiana se ha transformado en muchos aspectos, no solo porque ahora sea una mujer más adulta, sino porque vivir con fibromialgia es algo que si o si te modifica la existencia. He probado muchas cosas buscando beneficios, entre esas cambiar de hábitos, formas de alimentación, modificar el uso de ciertas prendas de vestir tan sencillas como las medias o los zapatos, no trasnochar, consumir poco alcohol, no fumar, cargar poco peso, hacer pausas activas, delimitar los tiempos de trabajo y disfrutar más de actividades que me den la posibilidad de pensar en cosas nuevas o diferentes al trabajo. Pienso que ahora soy más sensata con muchos hábitos, porque sé que hay cosas que me pueden ocasionar mucho daño o simplemente no aguantaría, con seguridad hay otras que de vez en cuando hago y me generan un poco de dolor después, pero soy plenamente consciente del porqué las hago. Todo esto es producto de muchos momentos en los que me he sentado a pensar mi cuerpo, cómo es, a qué tipo de estímulos responde, cómo se manifiesta con la fibromialgia.

Muchos años luché contra esto, la negué, lloré, sencillamente no la acepté. Quería hacer las cosas como antes, y varias veces me estrellé horrible. Por ejemplo, un año después del diagnóstico, me inscribí a unas clases de danza afro, me encanta el baile y ese mucho más, pero lo que ocurrió fue que solo pude ir a dos porque tuve que estar en cama durante 4 días,

no me podía levantar del dolor tan intenso en la cadera. Para ese entonces ya vivía sola, tuve que enfrentarlo así, sola.

Pienso que en estos años he pasado por muchos cambios, en momentos han sido drásticos, en otros han sido de descubrimiento y descontrol. Drásticos como por ejemplo dejar de fumar de un día para el otro, o hacer algunas dietas en las que debía retirar alimentos que consumía cotidianamente. Dejar de fumar fue un impulso y no sufrí, pero con el tema de los alimentos, fue bastante fuerte, sufría al ver a la gente comer cosas que yo quería, pero no “podía”. Eso me aumentó la ansiedad, porque, aunque sabía que me podía hacer daño, me provocaba bastante. Hoy soy vegetariana, hace un año y tres meses, aunque fui dejando las carnes de manera gradual. Me ha ayudado de manera considerable comprender el tema del maltrato animal de otros modos, más consciente, conocer diferentes alimentos que no conocía antes y darle un lugar más político a la decisión. Eso ha sido fundamental, porque en este momento no me siento sufriendo por no consumir carnes, de hecho, me encuentro en un tránsito para ser vegana.

“En mi interior no comprendía la magnitud de lo que me habían dicho, porque consideraba que era temporal.”

Pienso que el hecho de obtener un diagnóstico es una ganancia frente a la incertidumbre en la que te encuentras teniendo tantos dolores que no comprendes, en mi caso hubo un diagnóstico relativamente pronto con relación a las diferentes experiencias que he escuchado, en las que se demoran mucho más. Tras 3 meses de que me revisaran en medicina general y medicina interna, un tiempo después de que me hicieran exámenes médicos de sangre, orina, radiografías de la zona lumbar alta y baja, me llamaron para tener una cita de medicina integral.

Quedé sorprendida, siempre era yo la que debía comunicarme para agendar las citas. Llegué y me atendieron un médico y una médica, me examinaron los brazos, ¡qué dolor! Hicieron la palpación de algunos puntos en mi cuerpo y luego dijeron que tenía una mialgia severa en los brazos y que tenía dolor en puntos de la fibromialgia, era muy probable que también la

tuviera. Recuerdo mucho que la doctora me miró a los ojos y dijo – *usted está muy joven para tener esto, sus hábitos son muy malos para esta condición, ¿quiere empeorar?, ¡siga tomando café y fumando cigarrillo de esa manera!* - todas esas palabras se me quedaron grabadas, fueron tan intensas que al día siguiente dejé de fumar.

Me dijeron que posiblemente el nivel de estrés por el ritmo de vida me había ocasionado los dolores, y aunque ya habían pasado 3 meses desde el inicio de la crisis, y sentía que disminuían, aún continuaban. En mi interior no comprendía la magnitud de lo que me habían dicho, porque consideraba que era temporal. Asistí a las terapias físicas que me ordenaron en medicina integral y empecé a consumir los medicamentos, tramadol para el dolor y metocarbamol para relajar los músculos. Aunque me dieron unas dosis y una temporalidad para consumirlos, me empecé a dar cuenta que durante el día sentía mucho sueño y me ponía atontada. Mi mamá, que ya tenía experiencia con esos medicamentos me dijo – *es mejor que te los tomes en la noche, porque de día pueden llegar a ser peligrosos, más cuando tienes tantas actividades-*. Y así lo hice, por un mes. Cuando sentí que los síntomas habían bajado dejé de consumirlos.

Busqué clases de yoga con la caja de compensación a la que estaba afiliada en ese momento, para ese entonces vivía aún con mis padres en Soacha e hice largos desplazamientos cada sábado durante varios meses para ir a las clases. Todo eso me ayudó a sentirme mejor, me estaba tratando de convencer que esto era pasajero y que lo podía superar con las orientaciones médicas y la disciplina del yoga. También empecé a ir a tomas de Ayahuasca o yagé con el taita Florentino Agreda y su familia quienes pertenecen a la comunidad Kamëntsa, ubicada en el Putumayo. Llegué a esta medicina ancestral por recomendación de unos amigos de mi pareja de aquel entonces, entre ellos Omar Garzón, una persona que poco a poco se interesó en el malestar y en los síntomas que yo le iba contando que se manifestaban. Así también empecé a ir de manera más regular a las tomas, pese a que en muchas ocasiones la experiencia fue intensa, purgaba¹² y sentía algo muy fuerte que me hacía sentir en un estado de descontrol, también lo empecé a ver como una oportunidad de introspección que no me estaba brindando otra medicina y que a su vez mostraba disminución del dolor de manera paulatina.

¹² Término utilizado para el efecto de vómito o diarrea que genera el consumo de la ayahuasca.

Después del trabajo en el colegio, estuve en otro lugar que me brindó condiciones económicas para irme a vivir sola, aunque en muchos aspectos me he considerado una mujer muy autónoma, este era para mí un paso importante. En este trabajo había cosas muy nuevas que debía aprender, también situaciones de bastante presión y una carga laboral fuerte. Pienso que en muchos aspectos durante la vida me esmeraba por demostrar al mundo que era una mujer capaz de hacer cosas que los hombres hacían, por ello mis propios niveles de exigencia también eran altos, igual que las frustraciones y decepciones de mí misma que en algunos momentos derivaron en inseguridad. Después de un tiempo empecé a ser más consciente de lo mucho que me costaba comportarme como una niña o una mujer con los mandatos sociales de feminidad, comportarme con delicadeza o menos brusca, lucir vestuarios que estaban asociados a las niñas, portar maquillaje o jugar con muñecas. Es importante nombrar la educación escolarizada que recibí durante mi infancia y adolescencia, ya que estudié en un colegio femenino en el que había muchos principios educativos orientados a las labores tradicionales de las mujeres, pese a que nos incentivaban a estudiar, se reproducían prácticas como fortalecer habilidades para ser secretarias, comportarnos como “señoritas” y ser obedientes. Luchaba o lucho aún con eso, me cuestionaba todo el tiempo, ¿por qué soy así?, muchas veces intenté encajar, pero no lo logré, eso me frustraba.

Por aquel momento, me parecía que los dolores habían desaparecido, aunque me sentía cansada, con fatiga, el cuerpo seguía respondiendo. Presumo que fue una etapa de negación, porque estaba haciendo cosas para mejorar y quería convencerme de que era pasajero. El golpe más duro fue darme cuenta que al parecer estaba dormido el dolor, desde ese momento, hubo una activación mucho más intensa de este, sentí que llegó para quedarse.

De ahí en adelante empecé a tener muchas crisis, las afronté sola en casa, a algunas personas les nombraba la enfermedad, pero no con el ánimo de que me acompañaran, sino de que comprendieran lo que me ocurría cuando me sentía agotada. En algún momento una compañera del trabajo me dijo – *tu a veces me desesperas porque eres muy lenta, y el mundo va rápido, hay que ir al ritmo del mundo* -, recibí su comentario como un golpe, pero al mismo tiempo ese golpe me hizo ser consciente de que antes no me sentía tan lenta, y que probablemente la fibromialgia tenía que ver algo con eso, entonces le dije – *tengo una*

enfermedad que se llama fibromialgia, a veces me afecta fuerte, mis movimientos son lentos o suaves porque no quiero que me dé una crisis-. Con esa verbalización hice mucho más consciente algo de lo que no me había dado cuenta antes, para mí se había convertido en rutina ir a un paso más lento, hacer las cosas más suaves para que el cuerpo no sufriera y me doliera menos. Sin embargo, sufría porque la exigencia externa y a veces la autoexigencia eran altas.

Había cosas que me eran más difíciles de dejar, como el alcohol, bien fuera para socializar o para salir de fiesta eventualmente. Aunque algunas veces prefería quedarme en casa y descansar, en otras me hacía falta bailar, beber, reír, escuchar música en un bar o estar en casa de algún amigo o amiga. Pienso que, en esa época tuve algunas crisis emocionales que acentuaron los dolores, tuve una ruptura con mi pareja, me desconecté de la elaboración de la tesis de la maestría que cursaba, inicié otra relación, pero no terminó bien, me cargaba de trabajo para salir de casa temprano y llegar tarde, así evadía los problemas y desde luego mi condición de salud.

Siento que fue una época en la que sabía que la tenía, aunque me resistiera a dejarme vencer, mantenía pocos cuidados de mí misma y una vez más sentía que la actitud de “guerrera debía prevalecer”. Aunque era una mirada de guerrera sin una mínima noción de cuidado, en la que el deber y la responsabilidad estaban por encima de todo. Seguí así, pese a todo.

Conseguí un trabajo en la universidad Javeriana, después de un año de haber estado en mi anterior empleo, sentía que necesitaba otro trabajo porque ese ya no me hacía sentir conforme, en ese lugar tuve buenas y buenos amigos, fue una época difícil y bella a la vez. La gente sabía de mi condición, aunque la contaba muchas veces sentía que me miraban con extrañeza o con los ojos que no quieren decir pobrecita, pero lo expresan. Por esa razón, considero que fue una etapa en la que no me quería ver como una víctima, pero no sabía cómo hacerlo. Por muchos años desprecié a la gente que se quejaba, ahora yo era una mujer que se quejaba y probablemente, por ese motivo, sentía algo de desprecio por mí misma en ese entonces.

Trabajando en la Javeriana abrí una puerta a personas, cosas, temas, lugares, narrativas nuevas, formas de ver el mundo que antes para mí no eran cercanas. Las personas con las que trabajé eran en su mayoría artistas y algunas confrontaban el mundo desafortunadamente, muy enérgicos en todo sentido. En ese momento le brindaron a mi vida una inyección de oxígeno necesario. Sin embargo, en cuatro meses tuve nuevamente una crisis muy intensa, me derrumbé y tuve la sensación de que ya no quería más una vida así. Sentía un cuerpo con las características del de una persona de mucha más edad y con todo tipo de dificultades, aunque intentaba dormir el descanso era poco, me dolía todo el cuerpo de la cabeza a los pies, entre más pasaban los días yo no veía mejoría, solo que al cuerpo le costaba levantarse de la cama.

Un día llegué del trabajo, después de una jornada muy extenuante, me senté en la sala de mi casa, saqué un cuaderno y un esfero de la maleta, esa noche escribí el primer texto profundo sobre lo que sentía y cómo había llegado a esto, lloré mientras escribía, pero me calmaba por dentro, parecía una curita que le estaba poniendo a alguna herida abierta. Unos días después todas las personas que me conocían lo leyeron a través de un blog que abrí. Nadie se lo esperaba, pienso que por mucho tiempo escribir sobre esto me generó emociones encontradas, porque la gente averiguaba sobre lo que tenía y lo primero que encontraba en internet era que era una enfermedad que afectaba en su mayoría a las mujeres y que la llamaban la enfermedad de las “emociones no expresadas”, para muchos yo era una mujer a la que le hacía falta expresar, que necesitaba terapia psicológica y probablemente con eso los dolores disminuirían.

Yo me resistí a ir a terapias psicológicas, entre otras porque me costaba entender que mis dolores estuvieran asociados a algún desorden mental, o alguna afectación psicológica, o a qué con ir a terapias dejara de dolerme el cuerpo; pero, además, para mí significaba verme reducida a la imagen de una mujer cuyo dolor solo reside en la mente. Pienso que hay una tendencia a que a las mujeres no nos crean cuando decimos que nos duele, o que sobre nosotras recaiga la duda del nivel del dolor, porque está la idea de que al soportar el dolor de un parto somos capaces de soportar otros dolores más intensos, que tenemos un “umbral de dolor más alto”.

Recuerdo perfectamente un día en el que me desperté triste, pensaba que, aunque quisiera la vida no era justo vivirla así, pensé en suicidarme. Lloré, lloré mucho esa mañana, pensaba en mi familia. Estaba muy deprimida, y mi depresión tenía que ver con el dolor que me ocasionaba la fibromialgia. Recibí inesperadamente una llamada, era Omar, me preguntó cómo estaba, le dije que ya no quería vivir más, lo recuerdo claramente. Fui franca, le dije que no soportaba más el dolor que me estaba ahora atacando el alma. ¡Quiero vivir, pero no así, pero no así!, ya no quería hacerme más la fuerte, estaba derrumbada, la fibromialgia me atacó en todo mi ser, en lo profundo del alma.

“Por ese entonces, pienso que en mí empezó a existir una necesidad más profunda de saber ya no solo de dónde venía esto, sino qué caminos podían favorecerme más. Empecé a hacerme cargo de mí misma, y a aceptar que esto me acompañaría toda la vida.”

Lo que ocurrió días después de la conversación que tuve con Omar, fue ir a una consulta con un médico bioenergético que él me recomendó. La primera cita fue extensa, dialogamos sobre varias cosas de mi vida, esta vez también lloré, pero no lo hice por la fibromialgia, lloré porque en la conversación hablé sobre un episodio de mi vida que no recordaba, era muy pequeña y me acordé de una situación de abuso sexual por parte de un hombre de mi familia. Esto fue absolutamente fuerte, lo exterioricé y de repente se abrió en mí una fuerte indignación, sentí que se abría una puerta con mucha luz, una puerta que no sabía que existía.

Frecuenté durante un tiempo más a este bioenergético, algunas terapias con él me fueron útiles, la limpieza de hígado, por ejemplo. Dejé de frecuentarlo por dos razones, la primera fue económica, en cada consulta debía asumir un costo de \$350.000 con medicamentos, pidiéndome que fuera cada 15 días, y la segunda porque en algún momento intentó hacerme un masaje, pero cada vez que su mano tocaba mi espalda sentía que el dolor era intenso, me observó con preocupación y solo dijo, qué pena contigo, creo que estas muy sensible. Tuve la sensación de que no sabía a qué se enfrentaba.

Por ese entonces ya llevaba alrededor de 4 años con el malestar y pienso que en mí empezó a existir una necesidad más profunda de saber ya no solo de dónde venía esto, sino qué caminos podían favorecerme más. Empecé a hacerme cargo de mí misma, y a aceptar que esto me acompañaría toda la vida. Sí, pensaba que había un componente mental importante, qué no me estaba inventando el dolor, que no sabía de dónde provenía, que tenía por momentos algunas recaídas emocionales y que era necesario procurar tener cierta paz o tranquilidad para equilibrarme, o al menos generarme cierto bienestar. Era un paso para mí, estaba aceptando y no me resistía, fue un proceso de reconciliación conmigo, con mi cuerpo, con mi pasado, ese que me había mostrado la necesidad de autoexigencia para sobrevivir. Solté una maleta pesada que cargaba, fue de cierta forma “liberador”.

Decidí asumirme como una mujer con fibromialgia que con tranquilidad intenta explicar lo que le ocurre, sin decir que sufre o pide que la observen con lástima. Poco a poco esto se convirtió en un gran mecanismo para darme valía, como mujer también. Los síntomas seguían, la fatiga, el dolor en todo el cuerpo, entonces decidí experimentar con todo aquello que recomendaran para mejorar. Decía – *ya no tengo nada que perder*-, así que decidí ir a acupuntura, tomas de ayahuasca, yoga, hacer las dietas que recomendaban, consumir distintos alimentos que me sugerían las amigas y gente conocida que había leído o escuchado sobre el tema. Así lo hice durante un largo periodo, quizá dos años, fue un momento en el que conocí mi cuerpo, sus subidas y bajadas.

Iba con frecuencia a tomar Yagé, también a acupuntura con una mujer llamada Lucelly quien se convertiría en mi amiga con el tiempo, ella empezó a conocerme como ninguna otra, tenía casi construido en su cabeza un mapa de mi cuerpo. En cada consulta había un diálogo inicial que con el tiempo se fue convirtiendo en conversaciones más cercanas, me atrevía a contarle cosas más personales, mis angustias, mis planes o proyectos, de esta manera también había una asociación de los dolores con los distintos momentos de mi vida o situaciones que me atravesaban cada vez que asistía a terapia con ella. Tenía altibajos, unos días me sentía mejor, otros peor. Era una forma de hacerme consciente de que la fibromialgia no me iba a abandonar, y que era necesario mejorar mi calidad de vida. Aunque una vez Lucelly me dijo “¿qué te hace creer que el dolor se va a quedar para siempre?” fue una pregunta abierta a la que aún no le he dado respuesta.

“Hubo algo que dio un giro a este proceso, fue haber conocido a otras mujeres con fibromialgia, ya no con relatos que me parecían lejanos, sino mujeres que poco a poco fueron perteneciendo a mi círculo de afectos cercano (...)”

Para mí, pensar que esto tenía que ver con ser mujer en principio no era algo que se me ocurriera. Lo fui pensando con el tiempo, y al leer más sobre la fibromialgia, no solo por los blogs que leía sino también por las imágenes y videos que de vez en cuando veía. Realmente hay mucha información a la que puedes acceder, son muchas las mujeres que hablan sobre su fibromialgia, cómo las afecta y de qué forma han sido tratadas. Hubo algo que dio un giro a este proceso, fue haber conocido a otras mujeres con fibromialgia, ya no con relatos que me parecían lejanos, sino mujeres que poco a poco fueron perteneciendo a mi círculo de afectos cercano y con quienes nos podíamos ver y presenciar la fibromialgia a través de un lenguaje común.

Me pregunto ¿por qué hay un porcentaje tan alto de mujeres que somos diagnosticadas? ¿por qué hacer el diagnóstico resulta tan agotador y al final unos puntos de dolor externos resultan ser la pista más cercana para identificar la enfermedad? ¿Por qué las remisiones a psiquiatría son tan comunes y nos hacen sugerencias o acusaciones que tienen que ver con nuestra identidad de ser mujeres? No estoy plenamente segura de que esto solo le dé al porcentaje de hombres que se muestra en algunas cifras, pienso que hay probabilidad de que sea mayor, sin embargo, nos siguen diagnosticando más a las mujeres, además hay una constante en los relatos de nuestras experiencias, y son los señalamientos por ser mujeres. Esa fue una de mis primeras indignaciones al encontrarme con mis amigas del grupo de fibro, cuando dialogábamos y salía este tema.

Recuerdo que esa pregunta me rondaba un montón, ¿será que mi cuerpo tiene algo particular que me ha hecho vulnerable y por esa razón la enfermedad pudo habitarlo?, de hecho, en una cita con una médica internista, la planteé, pienso que la doctora se sintió en un interrogatorio y la consulta se extendió más de los 10 o 15 minutos que tienen programado. Al hacerle la pregunta, ella me dijo que la fibromialgia tenía mucho que ver con la producción hormonal,

en las mujeres con fibromialgia hay un desequilibrio en la producción de estrógenos y progesterona y eso lleva a que se provoquen alteraciones en el sistema nervioso, en el neuronal y en el sistema que modula el dolor. Eso me generó más interrogantes, sobre todo porque ¿qué puede explicar entonces la presencia de la enfermedad en hombres?, a lo que la doctora contestó – *ellos producen estrógenos en una cantidad mayor de la normal, por eso son propensos a la fibromialgia*-. Aunque no me convenció, es el diálogo más cercano que he podido tener con una doctora en consulta durante este tiempo sobre la fibromialgia.

Eso, desde el punto de vista orgánico podría ser un camino hacia la respuesta sobre el por qué a las mujeres nos diagnostican más con fibromialgia. Pero ¿qué hay de las usuales remisiones a psiquiatría? Parece que ya existe una ruta definida para tratar la enfermedad en las mujeres que corresponden por un lado a los imaginarios tradicionales que hay sobre nosotras y nuestras conductas “femeninas”, y por otro, la mirada y prácticas psiquiátricas que sobre nosotras han recaído. No pienso que la psiquiatría sea una disciplina que se haya quedado detenida en el tiempo, aun así, me sigo preguntando, ¿Los tratamientos psiquiátricos se han despojado de sus discursos tradicionales científicos sobre las mujeres y realmente les ayudan a mejorar su calidad de vida?, o ¿son los tratamientos farmacológicos psiquiátricos apropiados para el tratamiento del dolor que sentimos las mujeres con fibromialgia?

Todo eso empezó a inquietarme mucho más, así como el trato que en varias ocasiones recibimos, los juicios de valor que influyen en la forma como somos tratadas o son conducidos los tratamientos. Y no me refiero exclusivamente a la medicina alopática, también a otras medicinas no alopáticas como la bioenergética, homeopatía, acupuntura o medicinas tradicionales ancestrales.

He escuchado decir varias veces que las mujeres con fibromialgia debemos sanar nuestro útero o que, a través de un embarazo, es posible curar la enfermedad. De hecho, una vez escuché a una compañera de trabajo decir que su hermana había sido diagnosticada con fibromialgia y luego de haber tenido a su hijo no le volvieron a dar dolores. Atando cabos, sobre lo que me dijo la internista y el tema de la maternidad, puede haber alguna relación, pero ¿qué pasa con las mujeres que hemos decidido no tener hijos? Si la maternidad no hace parte de nuestro proyecto de vida, según esas versiones de la curación ¡estamos jodidas!

Recuerdo que al escuchar sobre el tema de la maternidad como medio de curación me enojé, mucho, sobre todo porque no era la medicina alopática la que me estaba diciendo que debía ser madre para sanarme, sino la perspectiva que tienen algunos hombre y mujeres que hacen parte de círculos que reivindican el lugar poderoso y sagrado de nuestros ciclos menstruales. Yo estaba en un proceso de reconciliación con mi cuerpo, de reconocerlo en sus particularidades, en no exigirle más de lo que podía dar, en identificar cómo era mi ciclo menstrual y de que formas reaccionaba durante mis movimientos hormonales. Justo, cuando escuché lo de la maternidad y empecé a observar que había una gran ola de juicios sobre la importancia de ser madres y la labor materna para la plenitud femenina, tuve un gran disgusto, no estaba de acuerdo, de hecho, sigo estando en desacuerdo. No creo que las mujeres vengamos al mundo a ser mamás, o para la reproducción, y menos que para sanar nuestras enfermedades debamos tener hijos.

Pienso que la labor de ser madres es muy difícil, que sin duda la maternidad transforma vidas y vínculos, y que para quienes lo desean puede ser satisfactorio en algunos aspectos. Pero no por ello deja de ser una tarea agotadora, más para mujeres que tienen fibromialgia. Honestamente, yo no creo que la romantización de la maternidad sea el camino para creer que la cura está allí. Aun así, hay personas y en particular mujeres que lo siguen creyendo. Respeto que algunas lo crean, sobre todo porque en muchos momentos se albergan esperanzas o deseos de cura o mejoría, no obstante, cuando tengo oportunidad, lo debato porque no lo comparto.

“La fibromialgia me ha convertido en una mujer que ha aprendido a creerle a los otros y otras en su dolor, a creerle a otras mujeres cuando te dicen – me duele- (...).”

Cuando me diagnosticaron, yo no sabía mucho sobre la fibromialgia. Tenía como referente a mi mamá, ella me contaba cómo lo había experimentado y de qué forma la había llevado con otros diagnósticos que tenía, como la artritis reumatoide. Una de mis primeras reacciones fue ir a buscar información a internet, ¡eso sí! encontré un montón de cosas, la mayoría eran muy deprimentes y negativas. Hasta descargué un libro para leerlo, pero nunca lo terminé porque en ese entonces buscaba respuestas rápidas, quizá en mi afán por conseguir una

solución pronta. Eso fue durante los primeros 2 años quizá, tiempo en el que los dolores iban y venían, para mí todo era muy enigmático. Así fue la primera etapa, incertidumbre y enigma.

Cuando tuve una segunda crisis intensa, al no poder pararme de la cama por haberme ido a bailar danza afro, hubo un punto de inflexión, ya no más negación, esto iba en serio. Quise ser más consciente de mi cuerpo, de mis ritmos y respuestas a estímulos de todo tipo. Eso implicó abrirme a cualquier posibilidad y experimentar, entonces empecé a acercarme más a las diferentes versiones que había en ese momento sobre la fibromialgia. Esto hace unos 7 años aproximadamente.

De la fibromialgia sé que en algunos momentos se le denomina síndrome, en otros enfermedad, que por muchos años no se sabía cómo denominar al dolor que las personas, en su mayoría mujeres, manifestaban tener. Que, durante muchos años, fueron considerados los tratamientos psicológicos y psiquiátricos para trabajar los síntomas, ya que parecían ser somatizaciones de traumas o stress postraumático debido a alguna situación o conjunto de situaciones complejas que la personas hubiesen atravesado. Sé también que hay una serie de síntomas que se manifiestan de manera común y otros que no. Por ejemplo, son comunes la fatiga crónica, el entumecimiento de los tendones y músculos, la sensación de ardor o quemazón intensa, la reacción de dolor a temperaturas extremas como el calor o el frío, o a sensaciones térmicas como la fuerte humedad. También hay otras que no son comunes entre quienes tenemos fibromialgia, como la cefalea intensa, la depresión aguda, la inflamación, la resequedad en la piel, la falta de lubricación en articulaciones u órganos del cuerpo como los ojos. También varía el dolor de la fibromialgia durante el ciclo menstrual, algunas mujeres sienten más intensos los dolores durante la fase de menstruación, otras los sienten igual o disminuyen.

La fibromialgia me ha convertido en una mujer que ha aprendido a creerle a los otros y otras en su dolor, a creerle a otras mujeres cuando te dicen – me duele-, a no minimizar la angustia por la que pueda pasar alguien muy adolorido, bien sea fibromialgia u otra enfermedad, patología, síndrome o episodio. La fibromialgia me ha enseñado a ser cuidadosa con mis palabras, estas pueden desencadenar un tsunami o pueden desencadenar efectos solidarios y compasivos. Me ha enseñado que nadie tiene por qué perder su dignidad o valía al ser diagnosticado, no hay por qué sentir culpas por algo que desconocemos.

Me ha enseñado que en nuestras manos hay muchas cosas que podemos realizar, una de ellas empezar con prácticas de autocuidado. Creo que son las más difíciles de sostener, porque no somos una sociedad en la que crezcamos y se le dé un lugar central a este tema. Se confunde el cuidado y el autocuidado con la necesidad de repetir patrones de belleza estereotipada. Nos enseñan que el cuidado es ir al gimnasio y comer fitness, cuidar la piel con productos químicos, o a veces “más naturales” pero increíblemente costosos. Pienso que para las mujeres hay una demanda alta de esas presiones de belleza, y al enfrentar enfermedades como la fibromialgia, en las que te sientes disminuida en tu energía vital, es más complejo responder a las exigencias del mundo, eso inevitablemente en algún momento deriva en disminución de la autoestima o depresiones.

Pienso que uno de los detonantes de la fibromialgia tiene que ver por un lado con la exigencia del ritmo del mundo productivo sobre la gente, del sistema económico en el que estamos inmersos, y por otro, de la autoexigencia que nos hemos instalado para responder a ese sistema. Los ritmos de trabajo son intensos, las necesidades de que cada vez tengamos mayores y mejores conocimientos son aceleradas, las responsabilidades que se asumen cada vez más altas y, me atrevería a decir que sobre muchas mujeres también recae un compromiso mayor, por ejemplo, quienes son madres y responden económica y afectivamente por un hogar, o tienen bajo su cargo el cuidado de algún o algunos miembros de la familia. Todo eso, mezclado con las dolencias físicas que se empiezan a manifestar.

Adicionalmente, cuando ya tienes la enfermedad habitando tu cuerpo, también intentas poner en práctica cosas que escuchas, ves y aprendes desde pequeña, como por ejemplo que las mujeres somos unas guerreras, que podemos con todo y nada nos queda grande, que podemos desempeñarnos igual que cualquier persona en cualquier actividad, oficio o profesión. Yo creo en esto último, pero con fibromialgia a veces no es tan cierto. Porque todo es más lento, si cargo unos bultos debo estar dispuesta a que en una semana me dolerá mucho el cuerpo, en especial los brazos, la cadera y la espalda. O si estoy sentada trabajando fuerte durante un día, va a pasar que en la noche y quizá al siguiente día me duelan mucho la cadera y la espalda. Poco a poco, he ido desmintiendo eso de que soy guerrera y puedo con todo, yo creo que una cosa es que las mujeres exijamos condiciones de equidad y otra que se considere que

podemos cargarnos de cosas hasta estallar, sobre todo cuando se trata de actividades que nos han sido asignadas socialmente, como la maternidad o el cuidado doméstico.

“En este momento, actúo más desde el cuidado, y claro, es que después de que has tenido unos dolores tan fuertes como los que provoca la fibromialgia, lo que menos quieres es que se repitan.”

La relación con mi cuerpo en este momento es más consciente, puedo decir que hace 10 años no era consciente de que tenía un cuerpo, mi relación con él era más desprevenida, arriesgada y atrevida, podía darme un golpe y seguir sin prestarle mucha atención, o podía trasnochar, beber y fumar sin tener en cuenta consecuencias. Puedo decir que en algunos momentos lo puse en situaciones de riesgo y hoy digo – *¡cómo pude hacer eso!* -, quizá sea una conducta muy propia de la edad. En este momento, actúo más desde el cuidado, y claro, es que después de que has tenido unos dolores tan fuertes como los que provoca la fibromialgia, lo que menos quieres es que se repitan. O bueno, eso fue lo que me ocurrió a mí.

Hoy no puedo decir que soy 100% cuidadosa, sobre todo porque a veces hay cosas que quisieras hacer, pero te limitas porque puede dolerte, sin embargo, sabes que te traerán satisfacción... y entonces las haces. A mí me pasa mucho eso en las reuniones sociales y el alcohol, ya no bebo como antes hasta quedar muy ebria, pero me gusta tomarme algunos tragos y hablar con las amigas o amigos, o salir a bailar (aunque después de la pandemia ese plan se ha vuelto muy difícil de realizar). Sé que luego de beber o bailar puedo durar días con inflamaciones y dolor, pero me las aguanto. Porque socializar, reír y beber algo fuerte de vez en cuando me hace falta.

Una de las cosas que más confronta es limitarte en actividades cotidianas, como consumir cualquier alimento sin que te haga daño, no consumir alcohol, cargar muy poco peso en tu maleta o morral, escoger los materiales de tu vestuario porque algunos te pueden causar hipersensibilidad, establecer horarios de sueño para lograr tener un descanso reparador, entre otras. Considero que eso a veces te expone ante el mundo como una persona aburrida o que

se autorregula en exceso, aunque vivir con estos nuevos hábitos no es fácil, lo reconfortante es que te das cuenta de manera paulatina que varios de ellos generan efectos positivos sobre los síntomas, en ocasiones los reducen.

Mi cuerpo hoy es el reflejo de mis hábitos, si él sufre por alguna causa que pude haber evitado o prevenido, me hago cargo y soy responsable de ello. A la fibromialgia la veo como a una huésped, ella se acomoda a las circunstancias que le voy ofreciendo a mi cuerpo, pensamientos y emociones para mantenerse en el mundo y afrontarlo. Sé que es probable que no se vaya nunca y que deba convivir con ella el resto de la vida, así que la trato con respeto porque es bastante poderosa. Antes no medía mucho los alcances del descuido sobre mi cuerpo y la fibromialgia aprovechaba para hacerme ver lo fuerte que podía actuar y las consecuencias que todo eso me podía traer.

Aunque siempre me cansaba con facilidad, o tenía algunos episodios de fatiga, lo asociaba con manifestaciones naturales del cuerpo, es decir “trabajo duro, por tanto, me canso bastante”. Prestaba muy poca atención a los mensajes del cuerpo y lo llevaba al límite. Después de todo tenía un cuerpo que se sentía joven y sin restricciones.

Después de 35 años y varios episodios intensos de dolor, puedo decir que he aprendido a reconocer el lenguaje de mi cuerpo, lo que me quiere decir cuando envía mensajes o alertas. Cuando necesita un descanso o requiere actividad, cuando ha estado muy rígido y requiere movilidad lenta, cuando la fatiga se expresa a través de la resequedad en los ojos y las señales de la fibromialgia llegan a través de la inflamación de las manos. He conocido más mi cuerpo en su interior, cuando tengo mi menstruación y puedo identificar sus cambios. Pero todo esto ha sido un proceso de autorreconocimiento, quizá de no haber sido sacudida por la fibromialgia hubiese sido de otra forma, además, debo decir que no todo han sido flores y amores, porque pasé días en que sentía que no me quería, que mi cuerpo era feo y parecía el de una mujer mucho mayor, sentía la debilidad hasta en el alma.

Hace un par de años intenté ir a un gimnasio porque me sentía sedentaria, cuando el deportólogo me hizo la valoración previa para establecer una rutina de ejercicios, identificó que yo era hiperlaxa, es decir que mi cuerpo es bastante flexible. Me dijo que esa podría ser una de las razones por las que yo habría sido propensa a la fibromialgia, pero que a la vez era una virtud, ya que podía realizar actividades como el yoga o la danza con menos dificultad.

No duré mucho en el gimnasio, porque, aunque me elaboraron una rutina, parece que la instructora no conocía de la enfermedad y me forzó a hacer ejercicios que no me dejaban luego parar de la cama por varios días. Sin embargo, me fui con nueva información, eso me sirvió para darme cuenta que prácticas como el yoga se ajustan más a las características de mi cuerpo y pueden ser benéficas haciendo adaptaciones.

“Una de las cosas que más recuerdo de sus terapias eran los consejos sobre ir a medicina alopática y alternar con las otras a las que acudía.”

La experiencia con la medicina alopática no ha sido igual de extensa que las de otras amigas o compañeras que he conocido en el camino, o de las chicas del grupo de fibro, a quienes conocí en este proceso y han sido fundamentales para asumirlo y andar. Al inicio, recuerdo haber ido varias veces a medicina general, después de que me tomaran varios exámenes médicos, de sangre, orina, radiografías y que todo saliera “bien”, me preguntaban todo el tiempo si yo me había caído en algún momento, que intentara recordar. Cuando recibí la llamada de medicina integral, fue una sorpresa para mí, aunque pienso que, al atenderme dos médicos, yo no supe cómo reaccionar. La más dura fue la doctora, y aunque no mencionó nada relacionado con mi género, me hizo un llamado fuerte de atención por mis hábitos y por la carga de estrés que estaba asumiendo. Fue tan dura que al día siguiente dejé de fumar. Ellos me diagnosticaron mialgia severa en ambos brazos y si no me cuidaba podía tener inicios de fibromialgia.

Hubo remisión a fisioterapia y debía consumir dos medicamentos, Metocarbamol para la relajación muscular y tramadol para el dolor. Creo que las terapias en fisioterapia fueron muy benéficas, aunque el trato no fue algo que hoy recuerde como ameno, empático o amable. Las y los terapeutas se limitaban a seguir las indicaciones de la terapia, unos días era frío/calor, otros eran con impulsos eléctricos, recuperación de la movilidad en los dedos a través de estiramientos o con bandas u objetos para la terapia. Todo eso me fue bastante útil, pero impersonal. Solo fueron 10 terapias que cumplí al pie de la letra y me ayudaron, pero terminaron y nunca más volví a fisioterapia.

Cuando ya me sentí mejor, empecé a asistir a clases de Yoga en mi caja de compensación porque no eran tan costosas. Allí duré 3 meses, yendo una vez a la semana y practicando autónomamente en casa, indudablemente me sentí mucho mejor. Yo no quise volver a medicina alopática por un tiempo, además estaba yendo a tomar yagé y sentía que empezaba a explorar una parte de mí que estaba oculta a mis ojos. En aquel momento, estaba en una labor de introspección profunda que me permitía la medicina del yagé, por eso decidí dedicarme solo a esta. Pero no fue fácil asumirlo, porque había muchas cosas que no sabía tramitar, estaban saliendo demasiadas y me preguntaba ¿y ahora qué hago con todo esto? Hice varios amigos yendo a tomar yagé, algunos con muchos años de experiencia me ayudaron en el proceso, entre esos Omar, a quién le tengo mucho aprecio porque en aquel tiempo fue quién me acompañó como amigo y terapeuta.

Dentro de las variadas reflexiones que tuve en ese ciclo de mi vida, estuvo el considerar nuevamente a la medicina alopática para que me ayudara a revisar cómo estaba internamente, qué tanto había avanzado la enfermedad y cómo la podía seguir manejando. Solicité una cita médica con la EPS y me remitieron con el internista, tuve que esperar un par de meses, cuando fui él me dijo que me confirmaba que tenía fibromialgia, dijo que si mi mamá la tenía era probable que yo la tuviera, es decir que podía ser genética y además que era necesario ir a psiquiatría. Así que me hizo la remisión con esa especialidad y con oftalmología.

Recuerdo que su atención fue rápida, me generó mucha frustración ver su reacción ante lo que le estaba comentando acerca de lo que había hecho para tratar de mejorar y cómo, a pesar de eso la fibromialgia me afectaba en la cotidianidad, solo me dijo – *siga así, haciendo las cosas que dice que le hacen bien-*, para luego remitirme a psiquiatría y a oftalmología.

Ya por esa época me sentía con más valor para decir cosas sobre la fibro, así que lo confronté y le dije – *doctor, yo le quiero ser honesta, vine a esta consulta para saber si ustedes cuentan con algún mecanismo para ver cómo me encuentro, qué tanto ha avanzado la enfermedad, cómo me está atacando y cómo, quizá, la puedo frenar-* él se quedó mirándome fijo, porque seguramente no esperaba mi reacción, así que dijo – *la verdad, aquí no hay nada que nos permita hacer lo que usted pide, yo sé que psiquiatría trata los pacientes con fibromialgia, (no me dijo el por qué) allá le van a dar unos medicamentos, y en oftalmología le van a dar*

unas gotas para la resequedad de los ojos, porque también es un síntoma que se puede tratar desde allí.-

Yo me emputé, solo dije – *gracias*- y nunca fui a psiquiatría. Llegué a casa y me sentía triste, frustrada por mi intento fallido y con un poco de resignación. No fue fácil darme cuenta que por ese lado iba a ser complejo tener algo de certeza sobre cómo estaba, y que si buscaba otra opción iba a significar un gran gasto de dinero. Mucho más del que ya había invertido en bioenergética y homeopatía. Allí fue cuando conocí a Lucelly, iba todos los sábados, así duré 4 meses, ella tenía un consultorio muy sencillo en el barrio San Jorge, al sur oriente de Bogotá, el costo de la consulta se ajustaba a mi bolsillo y al de la gente del barrio, porque a ella no le importaba cobrar en exceso a la gente o lucrarse de su actividad, sino ejercerla bien. Además, cuidaba a su mamá en la misma casa, pero en el segundo piso.

Empecé a notar cambios después de 4 meses, tenía más energía y los dolores se habían reducido. Solo en ese momento fui consciente de los efectos de esa terapia en mí, me sentí feliz por haber encontrado al fin un lugar posible para mejorar. Nos volvimos amigas y en las terapias ya era más fácil comentar lo que iba ocurriendo durante la vida, las subidas y bajadas de dolor, ella tenía en su cabeza un mapa de mi cuerpo y sabía dónde era más sensible, sabía hacer un masaje sin que resultara más afectada, usaba moxibustión para algunos puntos de mi cuerpo y eran efectivos. Luego me obsequió una Moxa para que pudiera usarla en casa cuando no lograra ir a terapia con ella y me explicaba vía WhatsApp cómo utilizarla en momentos específicos.

Una de las cosas que más recuerdo de sus terapias eran los consejos sobre ir a medicina alopática y alternar con las otras a las que acudía. Por tercera vez decidí regresar a consulta a través de la EPS, yo no he tenido nunca prepagada o complementaria, así que casi siempre debo esperar un tiempo más para que me den finalmente cita con medicina interna. Esperé 3 meses luego de la remisión de medicina general, y me atendió una internista. Ella fue muy ágil en sus preguntas, el tiempo apremiaba. Me dijo que quería descartar artritis temprana por el antecedente de mi mamá. Sin embargo, no me sugirió nada más para la fibromialgia, yo me hice el examen médico y regresé con los resultados. El factor de artritis dio negativo, así que estuvo descartado, pero me dijo que iniciaríamos un tratamiento con Pregabalina, un medicamento que era experimental para la fibromialgia. No explicó nada más, solo dijo – *te*

los vas a tomar por 3 meses, y luego vuelves para que miremos los efectos-. Hablaba tan rápido que no me dio tiempo de reaccionar, ni siquiera pude hacer más preguntas, solo dijo- por favor llamas al siguiente paciente-.

Yo salí de ese consultorio y me fui a casa, estaba intentando procesar lo que había dicho la internista, cuando llegué le pregunté a través de WhatsApp a mis amigas del grupo de fibro si alguna había probado la Pregabalina, una de ellas me dijo que era muy fuerte y que la había dejado de consumir, le había provocado mareos y somnolencia. Busqué en internet y encontré que era utilizada para la epilepsia y que tenía varios efectos secundarios, uno de ellos la ideación suicida. Eso me espantó inmediatamente, no estaba dispuesta a probar algo que me alterara de esa forma.

Ahora comprendo que hay medicamentos que pueden surtir efecto, pero al ser experimentales de alguna forma corres riesgo y el sistema médico no va a actuar sobre los daños, al final tomas el medicamento bajo tu responsabilidad. Aun así, considero que la falta de información completa sobre el medicamento que te están recetando o los procesos experimentales también son formas de tratar a las y los pacientes como objetos que reciben sin cuestionar.

Después de eso no me quedaron ganas de volver, una vez más había recibido un trato desobligante tras esperar poco más de 3 meses. Seguí la vida y continuaba yendo a las terapias de acupuntura y tomaba Yagé, con esas dos me mantenía. Aunque seguía teniendo algunos días de dolor, me costaba realizar algunas actividades después de haber tenido algún ejercicio fuerte, una caminata larga, cargar alguna maleta pesada o bailar. Las crisis ya no me daban cada mes o dos meses, ahora tenía cada 4 o 5 meses, los intervalos ahora eran distintos.

Recuerdo que por esos días nos veíamos con más frecuencia con las chicas de fibro, en una de esas cada una fue con su pareja, yo no tenía pareja en aquel momento, pero fue muy interesante escucharlos, saber sus percepciones sobre lo que implicaba que ellas tuvieran fibromialgia. Uno de ellos dijo con mucho desespero que estaba cansado, porque ya no soportaba el ritmo y no sabía cómo hacer para que ella estuviera contenta. Ahí me cuestioné un montón el tema de hacer pareja, desde que me diagnosticaron no había estado con alguien de manera prolongada, y tenía la certeza del miedo que me provocaba. La pareja con la que estuve cuando me diagnosticaron no me creyó, y ahora, si decidía estar con una persona, ¿cómo se lo diría?, ¿cómo lo afrontaría?

“Para el caso de la fibromialgia, este sistema está atrasado, más si no tienes el dinero suficiente para acceder a otros mecanismos o para pagar a un gran especialista.”

Continuaba en mi trabajo y quise intentar nuevamente con otra u otro internista. Pienso que hubo más empatía con estos últimos doctores, me examinaron tres. Un médico de medicina general, quién me escuchó y luego me preguntó si ya habían indagado por cómo se encontraba mi sangre, al decirle que no, me dio una orden médica para que me realizaran un Hemograma, y luego me remitió a un hematólogo de la EPS y a la internista para que pudieran revisar el resultado.

Era una puerta que se abría para mí, los resultados según el primero tenían una alteración en los índices de baja de azúcar en la sangre, pero el segundo luego dijo que no había de que preocuparse, porque los exámenes arrojaban niveles normales de azúcar en la sangre, y, por último, la internista me hizo un cuestionario similar al de los otros internistas con los que había estado en oportunidades anteriores. Tuvimos un trato cordial, pero al final me dijo que todo lo que hacía para no dejar que la fibromialgia me ganara, estaba bien. A ella le hice la pregunta por la relación entre la fibromialgia y las mujeres, su respuesta, fue directamente sobre lo hormonal.

El sistema de salud ha sido en varias ocasiones muy cruel conmigo, y creo que la historia se repite con muchas personas, la espera prolongada para una cita médica de 15 minutos en la que te dicen las cosas de una manera poco respetuosa con tu humanidad, con lo que implica llevar un dolor, que por más pequeño que sea es dolor. Para el caso de la fibromialgia, este sistema está atrasado, más si no tienes el dinero suficiente para acceder a otros mecanismos o para pagar a un gran especialista. Así se reducen las posibilidades, entonces debes autogestionar tu salud, básicamente.

Te haces cargo, pero de manera muy desesperada al principio. Entre lecturas externas, lo que te dicen algunas personas, médicas y no médicas, y lo que te va comunicando tu cuerpo, te vuelves una autodidacta de la enfermedad. Ya más adelante vas ganando fuerza y reclamas, identificas lo que te hace y no te hace bien, pero esto es un proceso con el que se podría

trabajar de la mano con las médicas y médicos alópatas y de medicinas no alópatas, para hacer el recorrido menos abrupto, más comprensivo y probablemente más acertado.

Hoy considero que hay un gran aprendizaje acumulado, que se pueden compartir experiencias con otras mujeres u hombres diagnosticados. Qué sin duda la fibromialgia ha sido un motor para cuestionar mucho mi ser mujer, cómo tantas prácticas adquiridas sobre el deber ser de una mujer me han llevado a soportar el dolor en momentos de la vida, y en otros a cuestionar a la gente que rumora lo que otros rumoran sobre una enfermedad que le da a mujeres histéricas y controladoras, ambos términos para hacer señalamientos peyorativos sobre el carácter fuerte de las mujeres. Entonces me pregunto, ¿si un hombre es diagnosticado con fibromialgia le dirían que es histérico y controlador?

Rupturancias

Luego de pensar todo lo que he sentido, he pensado en cómo llegó la fibromialgia a mi vida, ¡y llegó como una ruptura!, para mí, ahora, ruptura tiene un significado distinto, antes era algo muy fuerte y que generaba dolor, en este momento me he dado cuenta que las rupturas son importantes, entonces la fibromialgia es una ruptura pero más la cualidad que tiene, ella tiene muchas cualidades, muchos matices, muchas cosas, muchos cambios, cosas que trae, cosas que se lleva, ha representado algo trascendental en mi vida, y es que poner a la fibromialgia en una sola categoría es muy difícil.

Angélica Taborda

(2021)

Hace mucho no hablaba sobre la fibro¹³, llevo mucho tiempo de no hacerlo, cuando hice el ejercicio de escribir nuevamente, volví a llorar, una siente que es una historia casi patria. De verdad estoy nerviosa por hablar de ella.

La escritura me ayudó mucho, hace un tiempo sentía que lo que vivía era importante y escribía todo, lo relataba con detalle, siento que hacerlo fue una parte muy importante en el proceso de la fibromialgia, poder relatar cosas de lo cotidiano, por ejemplo *-me dolió sentarme en el inodoro y después no sabía cómo pararme-*, escribirlo fue clave y fue de gran ayuda. Para mi ahora hacerlo ya no es lo mismo, hay cosas que ya no hacen parte de mi relato porque he venido construyendo otras, pero hoy dije quiero escribir para ver cómo estoy y eso me pareció chévere, como si fuera una madurez de la fibromialgia.

Lo primero que debo decir es que soy una mujer, esa es mi sombrilla, la que me cubre de muchas cosas, desde ahí me reconozco en lo cotidiano y lo práctico. Soy una mujer que es mamá, hija, hermana, amiga, soy una mujer que le da mucho valor a las relaciones que establece con las personas, porque a veces me preocupo muchísimo, soy de extremos, o me preocupo mucho o soy la amiga descuidada. Tengo 37 años y constantemente estoy

¹³ Durante el texto se nombra la fibromialgia como "la fibro".

cuestionando quien soy, qué quiero, qué debo ajustar en mi vida, cuáles son mis inamovibles. Me pienso, ¡a veces mucho!, me considero una mujer con muy buena memoria y eso lo utilizo a mi favor, aunque a veces juega en contra, estoy aprendiendo a vivir así, a veces tengo demasiados recuerdos y me digo - *¡pues guárdelos, viva con ellos!* -. A veces a los malos recuerdos, he empezado a verles lo bonito en mí.

Me considero una mujer feminista a la que le importa mucho su crecimiento profesional e intelectual, me gusta aprender y trabajar, soy trabajadora y pienso que es algo que me complementa, ¡mi profesión es mi gran motor! Necesito muchos espacios a solas, la independencia. Por ejemplo, me gusta hacer mercado sola, me gusta ir sola a comprar ropa, ¡me encanta!, por eso a veces paso por una persona desprendida, aunque me gusta mucho estar en control. Reconocerlo me ha ayudado a trabajar en cosas que no necesariamente tienen que estar bajo mi control y eso me hace bien.

“En sí, mi experiencia puntual empezó con un dolor en un dedo hasta que fue avanzando, se pasó a la mano, el cuello, la espalda y me dejó en cama, eso fue muy rápido, pasó en 15 días.”

Hace unos 4 años empecé a vivir una experiencia muy cercana a la fibromialgia, comencé a sentir esos dolores, ver que mi vida cotidiana cambiaba, de estar días en cama y que me ayudaran a bañar, eso fue ¡la llegada de la fibromialgia de frente!, sin embargo, echo cabeza hacia atrás y recuerdo que viví algunas cosas hace más o menos 17 años, no sé exactamente si era fibromialgia, pero tengo presente haber pasado un muy mal momento con unos dolores que no entendía, fue corto, no tardó más de 20 días y tampoco era incapacitante pero sí muy incómodo, eso pasó y nunca más volvió a mi vida. En ese trayecto de los 17 años atrás no estaba muy presente el dolor, pienso que podría tener que ver con mi peso, ya que siempre me he cansado más que la media poblacional, me agotaba con más facilidad, necesitaba más horas de sueño para recuperarme, por ejemplo, en la juventud solía tener unos guayabos demasiado fuertes, y no sé si estaba relacionado con la fibromialgia.

En sí, mi experiencia puntual empezó con un dolor en un dedo hasta que fue avanzando, se pasó a la mano, el cuello, la espalda y me dejó en cama, eso fue muy rápido, pasó en 15 días. ¡Fue muy impresionante!, de un momento a otro no me podía mover y no sabía qué pasaba, ese fue uno de mis primeros síntomas, sin embargo, la vida seguía. Hubo días en los que me tocaba incapacitarme, era profesora en una organización para jóvenes con discapacidad intelectual y corrí con suerte porque ya tenía un lugar posicionado ahí y mi jefa era muy comprensiva, ella era doctora y le empecé a contar lo que me pasaba, dijo- *mira, no sé bien, eso que te pasa es muy raro, no te preocupes, no debes traerme incapacidades, si realmente no puedes yo lo voy a entender-*. Ella fue uno de los actores importantes en ese momento, me dio una preocupación menos y estaba ahí pendiente, me preguntaba - *¿qué es lo que tiene? ¿ya fue al médico? ¿qué le dijeron?* -, me sentí apoyada en lo laboral, no me sentí presionada.

Otra de las personas importantes en ese momento fue mi compañero, el papá de mi hija, es un actor muy ambiguo, ¡claro! miro para atrás y pienso que él vivía con una mujer que de un momento a otro quedó en cama, entonces estaba entre conflictuado y me lo dijo, ¡quedó en pánico!, él es una persona que frente al pánico reacciona retirándose, en vez de apoyar se echa para atrás, se ausenta física y emocionalmente, y como apoyo no lo logra.

Se convierte en un actor importante porque en aquel momento mi hija tenía un año y medio, yo dije - *¿qué voy a hacer?* - él se encargó de la niña, pero por mucho tiempo actuó como si yo no tuviera nada y prefería no hablar del tema. Con los años entendí que es su manera de reaccionar frente a situaciones como estas, me decía que le pasaban muchas cosas por la cabeza - *¿será que se va a morir? ¿qué tiene?* - miedo de no saber qué hacer y en ese momento ni siquiera yo sabía qué hacer ni como me podían ayudar.

Hubo muchos roces en la relación, mi pareja no sabía qué hacer, a veces yo le decía -*bueno, dame un masaje-* creía que me iba ayudar pero cuando me ponía la mano en la espalda sentía mucho ardor, a mí la fibro siempre me dado con mucha sensibilidad en la piel, una sensación de quemazón, las telas de la ropa me molestan, entonces él me ponía la mano en la espalda y yo le decía - *no mentiras ya no, mejor póngame música* - pero - *no, esa música está con un volumen muy alto, quítela* - era esa sensación de no saber qué hacer.

Mi hija también fue muy importante, yo decía *-por ella me voy a parar y como sea me paro-* actué basada en la experiencia que tuve con mi mamá, ella sufría de artritis y nunca nos dijo nada, prefirió callarse, entonces decidí que no iba a ser igual con mi hija, le decía a mi hija *-no te puedo alzar ahorita- o -en este momento no puedo jugar contigo- o -allá no puedo, si quieres acá-*, actualmente mi hija sigue siendo una persona muy importante en el proceso, es quien lo toma con más naturalidad, dice *- mamá, hoy estás mal de la fibro, entonces juguemos encima de la cama -* me ayuda a no victimizarme.

Mi mamá fue una persona importante para lo cotidiano, me ayudaba con labores del hogar como lavar, limpiar, organizar, encargarse de cosas que en ese momento no podía hacer o que me quedaban muy difíciles. Otra persona fue mi amiga Angie, en ese momento ya tenía la experiencia con la fibromialgia, y fue ese sostén de decirme *- te entiendo -*, porque es algo que en ese momento nadie entiende, todos podrían ser lindos conmigo pero nadie entendía, y encontrar a alguien que diga *- sí, te entiendo porque lo he vivido, porque he estado en ese lugar-* el escuchar, sin decirle a uno *- vas a estar bien, tranquila, te vas a mejorar -* a mí me sirvió que me escucharan y dijeran *- te entiendo y te comparto algo de lo que me ha servido-*, un acompañamiento y un apoyo porque a veces solemos creer que somos las únicas personas en el planeta a las que les está pasando esto, eso me llevó a conocer a otras mujeres que estaban pasando por esto y esta red de apoyo se volvió para mi fundamental.

“Para mí es casi permanente, siempre está ahí, aunque a veces la costumbre hace que uno casi no se dé cuenta que le está doliendo, es un dolor al que, aún por más pequeño que sea, te terminas acostumbrando.”

Describo el dolor de la fibromialgia como algo muy variado. Con respecto a la parte física, a veces puede ser punzante y puntual, un dolor persistente y muy fuerte en alguna parte del cuerpo, puede ser generalizado y suave pero presente. No podría describir el dolor de la fibromialgia como uno solo, puedo relacionarlo físicamente con la sensación del día siguiente al haber estado 4 horas en un gimnasio luego de no ir por 5 años, esa sensación de ejercicio extremo que se une con agotamiento, ese es uno de los dolores que experimento con la

fibromialgia; otro, es como un dolor que llega a los huesos, como si los chuzaran y me quemaran un poco, es un dolor que en mi caso se acompaña de mucho agotamiento.

En una ocasión estaba acampando y llevaba una maleta muy mala y pesada por un largo recorrido, es una sensación que puedo comparar con el dolor de la fibromialgia. Para mí es casi permanente, siempre está ahí, aunque a veces la costumbre hace que uno casi no se dé cuenta que le está doliendo, es un dolor que a veces por más pequeño que sea te terminas acostumbrando. Uno dice – ¡ay, *esto es por la fibro!* - y ya una se acostumbra a que le molesta la cadera, por ejemplo. Es un dolor que puede hoy afectarme la mandíbula, pero en un mes las rodillas, pero a los tres meses la cadera, luego los hombros, “migra por todo lado” no puedo decir que una parte de mi cuerpo se ha visto con más dolor que otras.

Cuando pienso en cómo diferenciarlos de otros dolores digo– *yo lo siento, pero es difícil decirlo*- siento un dolor y sé inmediatamente que es de la fibro y cuando no, lo identifico, por ejemplo, después de realizar actividades en un trasteo, cuando me levanto al otro día siento dolor, pero reconozco que no es de la fibro porque es un dolor que viene debido a una actividad que hace mucho no hacía, pero sé que no es de la fibro. De hecho, ahorita parece que tengo mucha tensión en la mandíbula al dormir, pero a veces me duele porque la fibro llegó a este músculo y siento que los dolores que experimento por estos días son porque estoy apretando mucho.

He aprendido que hay muchos lugares del cuerpo que no pensé que me fueran a doler, a veces siento como si me doliera el hueso por dentro, entonces la gente dice- *¡pero como va a sentir usted que el hueso le duele por dentro!*-, o los dolores del maxilar, a veces digo me duelen los dientes, es algo muy raro, he aprendido que hay muchos lugares de mi cuerpo que no conocía y los tenía por allá pero que al experimentar dolor digo - *esto le puede llegar a doler a uno*- ahí está esa parte del cuerpo, por ejemplo los maxilares, los dientes, las encías, el dolor de ojos. Sobre este último, físicamente no se me nota nada, pero siento como cuando uno ha llorado mucho, esa sensación de la pesadez, cuando me miro al espejo me veo bien, y ahí me doy cuenta que externamente no se ve.

Siento que hay una línea muy delgadita porque la fibro potencia los dolores cotidianos que yo pueda llegar a tener; en este tiempo de virtualidad por la pandemia, al principio tuve una mala manipulación del computador y he tenido dolores en las manos, estoy casi segura que si yo no tuviera fibromialgia, esos dolores no me hubieran dado tan duro ni me hubieran durado tanto, tuve principios de túnel del carpo pero al tener fibromialgia se potenciaron, es difícil explicar con palabras, pero yo logro sentir cuando no es fibromialgia y cuando sí, es como si pudiera hacer un mapeo de mi cuerpo y las sensaciones que tengo. Las diferencio muy bien.

Para mí la fibromialgia es como un combo, no es que lleguen solos los dolores, también las otras cosas que vivo me ayudan a diferenciar. Es difícil explicar con palabras las sensaciones, porque además la fibromialgia no es solo dolor, puede estar acompañado de cansancio, por ejemplo, en mi caso, me cuesta dormir, puedo decir - *siento dolor, tengo cansancio y me está costando dormir*- digo - *¡ah! es la fibromialgia* - o también puede ser que diga - *me está doliendo la rodilla*- pero recuerdo que hace unos días me he dado un golpe en esa parte, entonces sé que no es fibromialgia.

Para afrontar días de mucho dolor, el agua ha sido como mi salvación, durante las crisis una ducha ha sido muy efectiva, ¡Me preparo! con un automasaje y una velita. Antes de la fibro me bañaba con agua muy caliente, ahora tiene que ser un poco más templada porque la piel ya no resiste el agua caliente, siento como si me doliera, preferiría incluso el agua fría porque mi cuerpo la resiste más, las temperaturas extremas de por sí no me funcionan mucho, pero prefiero frío que calor.

La he observado tanto, que en algún punto comencé a aceptar la fibromialgia como parte de mi vida y dije - *pues ya está acá, observémosla, aceptémosla, mirémosla a ver cómo es-*, a los otros dolores no les he prestado tanta atención, a la fibro sí. Por eso puedo describirlos mejor.

“Recibir ese diagnóstico al principio fue como un sello, estar marcada para siempre con esto, porque la fibromialgia es algo con lo que se vive para siempre (...)”

Al principio fue muy duro, lo viví como se vive un duelo, en primer momento la negación, a pesar de que buscaba mucho el diagnóstico, ya cuando me lo dan, digo - *¡no puedo tener eso!* - no creía tener eso porque dentro de mí quería tener algo transitorio. Aunque fue una dualidad, me sentí aliviada de saber qué tenía, pero fue muy doloroso, porque, aunque lo negaba, por dentro sabía que lo tenía. La negación, la rabia, la tristeza y después la aceptación, todo ese proceso se acompañó de encontrar a otras mujeres con fibromialgia y eso me fue fortaleciendo, me iba ayudando a transitar el duelo.

Recibir ese diagnóstico al principio fue como un sello, estar marcada para siempre con esto, porque la fibromialgia es algo con lo que se vive para siempre, por eso para mí no es una enfermedad porque una enfermedad es algo que se trata y tiene una cura al final, por ejemplo, el cáncer, o te mueres o te curas, pero la fibromialgia no, tú vives con ella, por más de que te echen cuentos esto es algo con lo que uno vive siempre, *¡cuentos me han echado en todos los lugares que he consultado!*

Fue como recibir una marca y a la vez empezar a transitar, a aceptar. Cuando fui mamá, tuve el proceso de volver a aceptar mi cuerpo, más desde lo estético, y no había pasado mucho tiempo en el que yo había aceptado este cuerpo, de decir - *¡tengo la teta caída y qué!*, *¡tengo estrías y qué!* -, y llega la fibromialgia a mostrarme otro cuerpo. A nivel personal fue dejar de añorar a la Angélica de antes y aceptarme como era, me dije - *¡va a haber cambios en tu vida, no pelees contra eso!* -, al principio fue una gran batalla, pero fue seguir transitando y darme cuenta que no todo estaba perdido y que podía vivir bien y vivir feliz con fibromialgia.

Ahora lo pienso y recibir el diagnóstico me ha traído tranquilidad, porque para mí es importante sentirme parte de algo, soy parte de un grupo de personas que viven con fibromialgia y no estoy sola en esto, eso es súper importante, las vivencias compartidas. En lo personal estoy en un punto en que siento que la fibromialgia me ha enseñado muchísimo, esto es tremendo aprendizaje y hasta a veces le veo ventajas con respecto a las personas que no tienen fibromialgia, por ejemplo, mi cuerpo me avisa cuando algo no está bien, me avisa despacito, *¡ya no es como antes que era de una a la cama!*, mi cuerpo me va diciendo- *¡hey pilas te estás trasnochando mucho!* - o - *¡pilas que no te estás alimentando bien!*- o - *¡pilas que estás como intensa con este tema!*-.

A veces veo a otras personas que llegan y explotan de una, en cambio mi fibromialgia me ayuda a conocerme y a decir - *joye mira, tal vez esto sea por esto otro, revísalo!* - lo siento como una ganancia porque hay personas que terminan de una en el médico preguntando qué les está pasando y les dicen - *es que usted no duerme bien o no se alimenta bien-*. La fibromialgia me ha ahorrado muchas citas médicas, primero digo voy a hacer esto y lo ajusto en mí antes de ir al médico, y si persiste algún dolor, porque no todo puede ser fibromialgia, entonces ahí si voy.

Han cambiado muchas cosas de la vida cotidiana, cuando voy a comprar la ropa ya no solo la escojo porque me guste mucho, sino que también tengo que mirar el material y el peso, a veces veo chaquetas divinas, pero cuando me las pruebo digo - *no, esto es una roca encima mía, esto me va a matar-*, miro el tipo de texturas. Cuando escojo un brasier muy pegado al cuerpo, por más sexy que me vea, digo- *lo siento-* y es que desde que empecé con esta experiencia, privilegio mucho mi comodidad en todos los aspectos, la ropa, los lugares que habito; por ejemplo, al organizar no me importa que las cosas no se vean tan bien, pero las organizo de tal forma que todo sea accesible y que no necesite hacer demasiado esfuerzo, si necesito coger alguna cosa, prefiero que no me vaya a implicar tener que mover otras o cargarlas. Frente al tema del descanso durante el sueño, debo decir que dormí durante 11 años con una pareja, y en el momento actual, en que estoy separada, privilegio poder dormir sola, es algo que me satisface y no tengo que estar preocupándome de mis extremos movimientos debido a que cambio mucho de postura, me gustaría poner alguna vez una cámara, como experimento, para saber qué tanto me muevo en una noche ¡porque debe ser mucho! Y no sé cómo me voy a levantar al otro día, desde que tengo la fibromialgia, primero abro los ojos y después me muevo lentamente para saber cómo estoy.

Otra de las cosas que han cambiado tiene que ver con ir a hacer el mercado, no lo hago completo o gigante, sino que lo hago por partes, por el peso que debo cargar y la subida al apartamento. En mi morral o mi bolso llevo estrictamente lo necesario, porque en la mañana puede que el peso no me afecte, pero de vuelta a mi casa a las 4:00 pm voy a sentirlo 5 veces más pesado, porque ya ha pasado el día. El tema de las características de bolsos y maletas es esencial, que sea abollonado y tenga las tiras de una forma que no me lastime.

En general, he hecho un ajuste debido a la fibromialgia dosificando mis tareas en lo cotidiano, entonces, por ejemplo, ya no hay un día para hacer aseo en la casa, aunque existió antes con mi familia, ahora ya no existe en mi vida, me hace mucho daño, por eso hago las cosas por días, un día lavo el baño, otro día barro y trapeo, y así, he tenido que adaptar muchas cosas. En lo laboral, si tengo que entregar algo, hago las cosas desde días antes, así no me sobre esfuerzo y la última semana para entregar el informe ya no tengo que correr o no me tengo que trasnochar; he dosificado todo, el consumo de alcohol, por ejemplo, aunque si vale la pena lo pienso, pero si no vale la pena me mido mucho, porque un *fibroguayabo* es muy duro, a mí me puede llegar a durar hasta 8 días, entonces ¡hasta en eso me mido!

Debido a la fibromialgia, a veces he optado por alejarme de personas que no me hacen bien, es un tema de autocuidado que antes no tenía tan consciente, ahora me cuido mucho y aunque muchas veces pueda pasar por antipática, si hay un espacio que no me hace bien, digo con tranquilidad – *no* -, si me dicen - *¡Es que hay un paseo y vamos a acampar, pero no sabemos en dónde!* - Yo digo – *no, ahora no me siento bien como para aventurarme-*, sea el plan que sea, si no le hace bien a mi cuerpo no lo acepto y punto, no tengo que inventarme nada, entonces al alejarme de personas y situaciones que no me hacen bien me cuido muchísimo. Antes consultaba casi todo, necesitaba la opinión de alguien, y aunque ahora valoro opiniones en muchas cosas, las hago simplemente porque así lo quiero.

“Tengo una teoría, pero es muy mía, y es que esto puede estar relacionado con el patriarcado (...)”

He explorado mucho, me refiero a leer y a buscar, y he encontrado que estadísticamente la fibromialgia está mucho más en mujeres que en hombres, eso me ha llevado a preguntarme - *¿qué es lo que pasa en mi cuerpo? ¿qué significa tener un cuerpo de mujer y tener fibromialgia?*-, primero lo pensé de manera muy general ¿por qué las mujeres más?, pero en mí siempre he cuestionado el sistema endocrino, este tema hormonal lo empecé a pensar mucho, porque si bien soy una mujer regular en su ciclo menstrual, tanto en tiempos como en cantidad del sangrado, hormonalmente a veces me siento desbordada, en ocasiones digo

– *oiga me está pasando algo y es hormonal*- no siempre, pero empezaba a sentir que algo pasaba con la fibromialgia, entonces me empiezo a dar cuenta que, por ejemplo, me va a llegar el periodo y me sale acné o me siento irritable, no puedo con muchas cosas y empiezo a sentir dolor en el cuerpo y dolor de la fibro, y cuando mi periodo llega más suave no siento dolores, es cuando siento que hormonalmente hay alguna alteración relacionada con el tema cíclico.

También pienso que está relacionado con lo reproductivo, por ejemplo, tengo recuerdos de que al estar embarazada no experimenté ningún dolor, entonces me pregunto - *¿qué pasó en mi cuerpo durante el embarazo? ¿qué hizo para que no estuviera presente el dolor?* -, durante la lactancia tampoco, la lactancia termina y ahí es donde yo empiezo a experimentar dolores, de alguna manera intento relacionarlo y es inevitable pensar que tiene que ver con el ser mujer. Aunque al principio era incrédula, pensaba que esto también les pasa a los hombres y que ellos no dicen nada, incluso, estadísticamente quienes menos van al psicólogo son los hombres, quienes menos hablan esas cosas son los hombres. Luego me empecé a dar cuenta que efectivamente sí les da, pero la mayoría a las que nos da es a las mujeres, por eso el tema hormonal me cuestiona mucho, el saber si tiene relación la fibromialgia con mi cuerpo de mujer.

Tengo una teoría, pero es muy mía, y es que esto puede estar relacionado con el patriarcado, históricamente las mujeres hemos estado en otro lugar. He leído historias de cómo hace mucho tiempo las mujeres que posiblemente tenían fibromialgia eran diagnosticadas con histeria y terminaban en hospitales psiquiátricos, porque además hay algo importante y es que en todos los exámenes que te hacen sale que no tienes nada. Pienso que históricamente la fibro fue tratada como algo que las mujeres se inventaban, y entonces ese lugar de poder que ejercía el patriarcado sobre ellas las silenciaba para siempre y les ponía un sello, *¿cuántas mujeres murieron sin que supieran lo que tenían?*, sin saber que no estaban locas o pensando que tenían histeria. Creo que nosotras venimos de un linaje y nuestras ancestras nos han compartido mucho de eso, no sé si es espiritual o genético, pero el hecho de que sea tan femenina está condición, que no se vea en los exámenes, en las radiografías, se ve como una batalla experimentada en cuerpo de mujer.

“Recién empecé a experimentar la fibromialgia, tuve una pésima relación con mi cuerpo, por ejemplo, no me miraba casi al espejo.”

Antes de que apareciera el dolor, tenía una relación buena con mi cuerpo, un poquito más descuidada en cuanto a la alimentación, a los tiempos de descanso, al consumo de alcohol. Era algo que yo ni siquiera pensaba, comía en cualquier lado o en cualquier esquina, “chorizo en la Cra. 30 a la entrada de la Universidad Nacional”, pero pienso que también tiene que ver con la edad, un cuerpo de joven y adolescente aguanta, en ese momento yo no me preguntaba muchas cosas, mis cuidados iban destinados más al tema estético, cosas como “quiero bajar de peso, no me gusta este gordo, los granitos, o cómo quiero el pelo” y a pesar que es algo que no he abandonado, hay cosas que me gustan de mi estética y digo quiero trabajar por esto, en esa época estaba más enfocada a eso, no había un tema de cuidado previo sino cuando algo se manifestaba en mí, por ejemplo, si me daba dolor de cabeza y duraba varios días, me preguntaba *-¿qué pasa?-*, pero no hacía nada para decir tengo que cuidarme, no había mucho tema de autocuidado.

Llevaba mi cuerpo al límite, en rumbas, caminatas, aventuras. Los tiempos de descanso podían ser cortos y yo llevaba el cuerpo a lo que daba, no recuerdo tener etapas de escucharlo y cuidarme, viendo al cuerpo como un complemento de mi ser. Yo lo percibía como todo aparte, no percibía mi cuerpo como un todo, como un agente que recibe y muestra emociones, estados de ánimo. Para mí era una cosa aparte, no había mucha relación de escucha con mi cuerpo y a pesar de que nunca lo expuse a situaciones de riesgo altos, era más desprevenida esa relación.

Recién empecé a experimentar la fibromialgia tuve una pésima relación con mi cuerpo, por ejemplo, no me miraba casi al espejo. A pesar de que física o externamente la fibro no me ha traído muchos cambios, me podía doler desde el pelo hasta el dedo gordo del pie, pero si alguien me mirara en una foto antes de los síntomas y después de ellos y las comparara, no podría ver nada distinto o identificar muchas diferencias. Aun así, me costaba mucho mirarme al espejo, no quería arreglarme, era como si me cayera mal mi cuerpo, hubo épocas en que sentía mucha rabia y lo odiaba, me preguntaba *-¿porque tenía que ser así?, ¿porque le tenía que dar esto?, ¿por qué tanto cambio?, ¿por qué lo cotidiano se volvió tan difícil?-*

, entonces me desprendí de la relación con mi cuerpo y me costaba muchísimo, cuando empecé a ocuparme un poquito, porque cuando estaba en esa etapa inicial era puro dolor y quejadera pero no hacía mucho, mi primera reacción fue tomar pastillas para el dolor porque quería algo que me calmara rápido, pero no había un cuidado, era tomar pastillas a lo loco, y cuando empiezo a decir *-bueno ¿qué es esto que pasa?-*, le baje un poco al tema de no querer tanto mi cuerpo, aunque no me agradaba mucho realmente, y empecé a observarlo un poco más, ponerle cuidado, eso que uno dice- *si en las noches me pasa “esto” entonces antes de dormir voy a hacer “esto otro”*-, igual me costó muchísimo volver a aceptarlo, ese tránsito fue muy difícil, porque acababa de pasar por un proceso de aceptación después de un parto y ahora viene esto y dije -*“Ay no me joda, no más cambios”*-, ya me había costado aceptar mi cuerpo después de un parto y ahora viene esto, entonces ¡qué más!, mi cuerpo era una carga para mí, tener que lidiar, transitar y vivir en mi cuerpo era una carga, yo pensaba ¡qué lastre este cuerpo mío!

Muchas veces percibía mi cuerpo como el de una mujer de la tercera edad, me sentía como una abuelita, en mi mente tendría 34 o 33 años, pero me sentía como de unos 75, incluida la energía vital. Tenía una relación terrible, no me gustaba exponerme en cosas que implicaran mucho el cuerpo, por ejemplo, durante esa época deje de masturbarme, negaba eso, tener relaciones sexuales no estaban dentro de mis planes porque implicaba utilizar el cuerpo, para mí el cuerpo era dolor, entonces ahí ya no había placer ya no había belleza, ¡ya no había nada!

La relación actual con mi cuerpo se basa en el cuidado y en la observación, diría que es importante el cuidado en muchos aspectos. Frente a la exigencia que le hago a mi cuerpo, parte del cuidado es hacer lo que él pueda en cada momento, porque varía la disposición dependiendo de los días, si tengo un brote de la fibro, cambia la exigencia. Se ha vuelto una relación más entrañable, porque frente a cosas que me suceden, por ejemplo, en la piel, en la parte articular, muscular, hasta en el pelo, he requerido de una observación permanente, ha sido empezar a darme cuenta, por ejemplo, que mi pelo cambia mucho cuando tengo brotes o crisis de la fibromialgia, se vuelve opaco, o ¡como que no lo logra y es parecido a una mata!, entonces digo - *¡uy ya tengo el pelo así, pilas porque algo está pasando!* –

“El cuerpo de una mujer es de las cosas más explotadas que he visto en la historia, en la naturaleza, desde muchos puntos de vista, y cuando lo relaciono con el tema médico, puedo decir que el cuerpo de una mujer con fibromialgia o el cuerpo de muchas otras mujeres en el sistema de salud es un cuerpo explotado (...)”

Hace muchos años, concebía mi cuerpo como algo estético, así concebía el cuerpo de las mujeres. Cuando empiezo con el cuidado, concibo al cuerpo de la mujer como mucho más que lo estético y la belleza, empiezo a cuestionarme sobre las bellezas. A pesar de que por mi carrera profesional siempre ha estado en mi vida el tema de la belleza y de los cuerpos que rompen con lo estereotipado, por ejemplo, la belleza del cuerpo de una mujer en silla de ruedas, que tiene una atrofia muscular, la belleza en el cuerpo de una mujer con síndrome de Down, en fin, ¡la multiplicidad de las bellezas!, al experimentar en mi cuerpo otras cosas, siento que me volví un poco más sensible a eso, y se unió para empezar a construirme como una mujer feminista, es entonces cuando también me doy cuenta de las cargas, las miradas, lo injusto, los abusos, todo lo que ocurre sobre el cuerpo de una mujer.

El cuerpo de una mujer es de las cosas más explotadas que he visto en la historia, en la naturaleza, desde muchos puntos de vista, y cuando lo relaciono con el tema médico, puedo decir que el cuerpo de una mujer con fibromialgia o el cuerpo de muchas otras mujeres en el sistema de salud es un cuerpo explotado, todo esto me ayudó a observar con más cuidado cosas que me parecían cotidianas y no son tan así, a ser un poco más sensible frente a lo que sucede en los cuerpos de las mujeres.

Hay momentos en que siento intensamente mi cuerpo frente al agotamiento, pero también siento el goce cuando hay buena energía, cuando tengo buena movilidad, un goce con cuidado, porque a veces implica decirme *–ayer me sentía súper agotada o súper débil y hoy me levanto llena de energía-*. El cuidado para mi va en que no me desborde en esa energía porque sé que tengo que dosificarla un poco para que me dure, y dosificarla de manera tal que al otro día no esté peor porque me desbordé, es ese tema de observar el cuerpo, entenderlo, cuidarlo y de aceptarlo mucho.

Estoy en una etapa donde mi cuerpo me gusta como es, tanto en su parte estructural como en lo que implica la fibromialgia, no es rico sentir dolor o sentirse agotada pero hoy en día no es un pensamiento que me ocupe, no es que yo me levante como antes y diga - *me está doliendo ¿qué será? ¿por qué será? ¿porque a mí?* -, sino que digo -*mi relación ya no es de preocupación sino de ocupación*-, ocuparme de lo que mi cuerpo necesita, ¡me encantan las posibilidades que tiene!, aunque muchas cosas están reducidas o restringidas, hay cosas de lo cotidiano que he modificado por comodidad y lo he hecho por el cuidado de mi cuerpo.

Cuando empecé a cuidarme y aceptar un poco más que esto ya era parte de mi vida, a hacer todo el duelo, comencé a tener momentos en los que dije – *bueno, esto no esta tan mal, aún hay cosas que puedo hacer*-, el tema de retomar el sexo me ayudó muchísimo, porque empecé otra vez a sentir más mi cuerpo, era una actitud más mental, entender que mi cuerpo no es solo dolor, aquí todavía hay placer. Primero acepté que podía no sentir tanto dolor, que mi cuerpo no era una carga, que mi cuerpo podía sentir placer, lo último que llegó a mí fue la concepción de que mi cuerpo era bello, fue un largo proceso de reconciliación.

La fibromialgia me ayudó a consolidar la aceptación de mi cuerpo como mujer que había sido mamá, ese tránsito arrastró también el tema de la maternidad, cuando llegó aun no tenía muy consolidado el tema de las estrías, de la caída de los senos, entonces aceptarme fue aceptarme en todo con la fibro y con mi cuerpo de mujer que paso por un proceso de embarazo, parto y lactancia.

“Las relaciones cambian, los círculos de personas comenzaron a variar un poco, ya que hay gente que no está dispuesta a bajar su ritmo porque haya alguno que no lo puede seguir (...)”

La forma como me percibieron de manera externa fue muy variada , hubo personas un poco más lejanas, porque, cuando esto empieza yo no se lo digo a todo el mundo, aunque las personas más cercanas comienzan a darse cuenta y converso con algunos de ellos sobre algo que está pasando en mi cuerpo; otros me percibían por lo que veían, entonces veían a una mujer más rígida a la que le ayudaban a hacer ciertas cosas físicas que antes no, muchos me

percibieron desde la sorpresa y desde la impresión, decían – *algo le pasa a esta vieja y se ve que es algo “hartísimo”*-, unos con preocupación, otros desde la lástima, otros desde la mirada de la superación personal. Creo que muchas personas externas me vieron desde el oportunismo, de venta de productos y terapias, esa mirada es muy común y uno en ese momento no la percibe, ahora digo- *mucha gente se acercó a mí para venderme algo*-.

Siento que la mirada externa más fuerte y dañina fue la de “superación”, creo que no hay una mujer con fibromialgia que no haya dicho en algún momento - *estoy mamada de que la gente me diga “pero eso está en la cabeza, tú puedes, párate, métele la buena, tú vas a salir de esto”*-, no hay una que no diga que en algún momento la cansó eso, junto a la mirada de la incredibilidad, entonces preguntan - *¿pero ya te hiciste exámenes? ¿eso te salió en un examen?* -, lo miran a uno y no tiene ni un hueso partido o parece estar igual, estoy segura que mucha gente pensó que yo quería llamar la atención, que era algo psicológico o de ir al psiquiatra, como diciendo - *revisa ahí que la cabeza te está mamando gallo*-.

En esa mirada externa hubo personas que fueron muy empáticas, siento que el círculo laboral en el que estaba en ese momento me sirvió mucho, unido a mis estudiantes, ellos fueron claves en esa época. Trabajaba con jóvenes que tenían muchos tipos de discapacidades, había chicos con autismo, síndrome de Down, discapacidad intelectual, otros síndromes y condiciones físicas diversas, con ellos empecé a experimentar cómo empezaron a ver en su profesora algo que habían vivido toda su vida, por ejemplo, tener un ritmo distinto al que se mueve el mundo.

Hacíamos muchas cosas por la calle, en esa época para pasar la calle yo era más lenta, y ellos también, siempre lo habían sido, entonces nos acompañábamos, “ellos eran mi parche” ¡íbamos al mismo ritmo!, no había afán, el mundo se podía caer. Ellos ya tenían mucha más experiencia por haber vivido toda una vida así y yo apenas estaba arrancando. Muchos me decían - *profe tranquila ¿por qué no te sientas un ratico?, no tenemos que ir tan rápido, tranquila*-. Fueron ese ramillete de personas que me mostraron que ir a otro ritmo era posible y que yo no tenía que ir al mismo ritmo al que iba el mundo. Ellos, Amalia y las chicas de la fibro¹⁴ fueron el grupo de personas que no me pobreteó.

¹⁴ Se hace referencia al grupo de mujeres con fibromialgia que conoce hace aproximadamente 5 años

Las relaciones cambian, los círculos de personas comenzaron a variar un poco, ya que hay gente que no está dispuesta a bajar su ritmo porque haya alguno que no lo puede seguir, por ejemplo, yo tenía unos amigos que eran muy de ir a acampar y para mi hacerlo era mortal, llegar de una acampada era una semana de agotamiento, dejé de ir a acampar y fue un distanciamiento porque ese era el plan con ellos. Empecé a encontrar nuevas personas en mi vida, como por ejemplo las chicas de la “fibro”, también hubo personas que conocí buscando medicinas, buscando alternativas, buscando terapias. Aunque también hay una gran presión porque muchas terapias o practicas creen tener la verdad que te va a sanar, entonces esa parte externa de relaciones cambian mucho.

La fibro viene acompañada de una percepción de *“algo más le pasa a esta vieja”*, te dicen - *¿y tú si expresas tus emociones?*, eso debe ser un guardado que tú tienes-, ahí se ve ese tema de que todo el mundo se cree médico y muchas personas saben qué te está pasando y cómo se te quita. La percepción externa a veces acompañó y otras veces me generó una presión difícil. Hablando de mi pareja, él en un punto entra en un camino espiritual que considera es la salvación y la sanación de todo lo que ocurre en el planeta, entonces empieza a generar una presión, decía *-vamos a esto-* yo decía *-no yo no quiero ir a eso-* y él respondía *- ves tú no te quieres sanar, yo te estoy mostrando un camino que te va a sanar-* entonces eso genera una presión, sin embargo, cuando esto sucede ya he transitado un camino y ya no le digo a todo el mundo “sí”, sino que tomo decisiones “no quiero y no quiero”, tú puedes decir que no me quiero sanar ¡piensa lo que quieras!. Podría decir que mi salud influyó mucho en la terminación de mi matrimonio, mi cuerpo y mi salud empiezan a volverse una prioridad en mi vida, y estar acompañada de una persona que no logró entender eso y no fue empático me generó comprender que yo no podía estar toda mi vida con alguien así.

“Aprendí de la fibromialgia que uno no debe buscar en Google (...)”

He adquirido conocimientos sobre la fibromialgia a partir de mi experiencia, de la experiencia de mis compañeras de la fibromialgia, leyendo e indagando. Lo primero que

aprendí, y siento que es el aprendizaje más grande, es que es una condición muy incierta y nueva a nivel de estudios, he comprendido que existen muchas posturas frente a ella; desde un componente muy emocional y psicológico, que es una condición generada por no expresar emociones, por personas que son en extremo controladoras; también, que puede ser un desorden químico en el cerebro de algo que no funciona bien; hay posturas que la consideran una enfermedad autoinmune; otras que es una enfermedad del sistema osteomuscular.

He aprendido que no hay una verdad sobre la fibromialgia y es única en cada uno de los cuerpos que la viven. Leyendo cosas, me he encontrado desde lo más trágico hasta lo más suave, historias de personas que han escrito sobre su propia fibromialgia y dicen que se quedaron sin trabajo y las pensionaron por temas de salud, en particular esa no es mi vivencia de la fibromialgia. He leído novelas y otras cosas relacionadas con el dolor que no necesariamente tiene que ver directamente con la fibromialgia, pero cuando lo leo digo- *¡ay no, esta señora tenía fibromialgia y nadie le creyó!* - en esa medida he comprendido que se manifiesta de muchas formas.

Pienso que es única en cada cuerpo y tiene unos puntos clave, porque o si no sería imposible diagnosticarla, la fibromialgia viene acompañada de dolor, fatiga y fallas en los ciclos del sueño. Ahora la medicina alopática y alternativa está pensándose un poquito más la fibromialgia, está un poco más a la luz y se puede decir *–vamos a hacer esto...–*. También es una condición de salud o de vida por la que muchas personas pueden ser incautas, y caer en cosas como “te voy a hacer una regresión de 5 vidas y tienes que hacer esto...”, o de escuchar a personas que no saben realmente qué es y te dicen que es algo multisistémico, cuando a mí me dicen eso, yo digo- *en realidad usted no sabe nada y con esto se está saliendo por la tangente-*.

Aprendí de la fibromialgia que uno no debe buscar en Google, al principio leía mucho algunas cosas que encontraba allí y eso me pareció terrible, porque las historias son muy trágicas, uno puede encontrar de todo y hacerse daño. A sí mismo, hay personas que le han echado cabeza a esto y hacen preguntas interesantes, cosas como que la fibromialgia a veces tiene que ver con la fuerza o con el sistema circulatorio, y en cada cuerpo puede estar afectado un sistema distinto.

También he adquirido conocimientos con las otras mujeres que tienen fibromialgia y con las que he compartido, en cuanto a formas en las que se puede manifestar y en las que yo pensaba que eran por otra cosa, por ejemplo, suele pasar que cuando me llega la menstruación me dan unos cólicos terribles y en esos días he tenido muchos dolores de fibromialgia, si no las hubiera escuchado, de pronto no me hubiera puesto a pensar si eso pasa o no pasa en mí. Quizá, no me hubiera detenido a pensar que esa relación podría existir.

De ellas también he aprendido estrategias para lidiar con ciertas cosas, estrategias como los masajes en puntos específicos, el descanso, los baños, algunas rutinas, pero lo que más he aprendido, es que en esta condición no puedes esperar que venga alguien y te solucione el problema, yo puedo contratar a alguien para que me haga un masaje o ir a un spa, pero el masaje para la fibromialgia es distinto, entonces uno puede salir muy magullado de un masaje del que creía que iba a salir delicioso.

Lo que resulta es que terminas empoderándote de eso, el auto masaje, el autocuidado, y de creer que no puedes esperar que el medico te dé la pastilla milagrosa, o que el yagé, el kambó, o todo lo que consumimos te solucione el dolor, si no que uno tiene que hacerse cargo de esto conociendo los ritmos propios. Ese es el mayor aprendizaje del grupo con respecto a la fibromialgia.

Para mí ha sido una búsqueda muy interesante, realmente ha sido intencionada. Una reflexión que me ha dejado es que cuando hago búsquedas debo aprender a ser muy selectiva sobre donde consulto o con quién hablo de esto, si bien no es algo que me avergüence o que no quiera contar, he aprendido que esto no se habla con todo el mundo porque primero, no a todo el mundo le quiero echar el carretazo, y segundo, uno empieza a seleccionar con quién hablar.

Otra reflexión es que la respuesta al origen de la fibromialgia, los órganos que afecta, la solución y la proyección no existen, o no por lo menos una respuesta clara, al menos en esta época, no sé qué vaya a pasar después, pero quedarse buscando nos puede rayar la cabeza, quedarme buscando me puede hacer olvidarme del cuidado de mi cuerpo, no me parece que la búsqueda este mal pero no hay que frustrarse al no encontrar una lista de repuestas frente a esta condición, a veces uno va a al médico con muchas preguntas sobre la fibromialgia y el

médico termina aprendiendo más que uno, tú dices – *ven te explico, desde mi experiencia...* - y te dicen, -*¡pero qué interesante!*-.

Considero que los órganos internos tienen que ver mucho con la alimentación y con la emocionalidad, sobre mi cuerpo he aprendido que el colon es una parte muy importante y se relaciona especialmente con mi fibromialgia, la salud de mi colon es algo que me ocupa en el día a día, por ejemplo, me doy cuenta que el colon acumula muchas cosas y cuando está muy cargado no me siento tan bien, me siento más pesada, entonces pienso que tengo que cambiar o ajustar la alimentación de esos días. Es un órgano muy importante para mantenerme activa y con buena energía vital, es algo que con la fibro cuesta.

He aprendido sobre mi cuerpo, que no necesariamente como me despierto me voy a acostar, la fibro puede cambiar en un día o en un par de horas, puedo amanecer totalmente enérgica y acostarme como un trapo de cocina, o amanecer muy mal y por la noche estar de rumba entaconada, entonces, hay cosas que no puedo prever a pesar de que trato de mantener mi salud lo mejor que puedo, aunque incluso en un día pueda haber muchos cambios. He aprendido que hacer limpiezas al hígado también es importante, yo nunca me había preguntado por este órgano, ¿qué hace y por qué está ahí?, pero a partir de la fibromialgia he comprendido que mantenerlo limpio puede ser muy beneficioso para mi salud.

Por otro lado, la piel es muy diciente, tanto a nivel de sensibilidad como de las manifestaciones que tiene, la piel me avisa muchas cosas, cuando me broto, cuando me salen granos o cuando se pronuncian algunas manchas que tengo, en mi caso la piel tiene que ver mucho con la fibro.

Hay un tema de la inflamación que descubrí cuando quería planificar con la T y no me la pudieron poder, la enfermera jefe decía - *no se la puedo poner, intento, pero no entra*- entonces me mandó donde mi ginecóloga, dijo - *le voy a dar una orden para que ella la vea y se la ponga, y que le dedique más tiempo*- así que fui. Ella me conoce hace mucho tiempo y conoce mi historial de salud, volvió a intentarlo y dijo -*tampoco puedo*-, entonces empecé a explorar y me di cuenta que cuando tengo inflamación en mi cuerpo externo, la parte uterina o muy cercana se me inflama, a veces no puedo utilizar la copa menstrual durante la luna¹⁵,

¹⁵ Menstruación

intento ponérmela, pero es tal la inflamación que la copa no alcanza a abrirse, queda espichada porque estoy muy inflamada.

Empecé a averiguar más con mi cuerpo y al hacer exploraciones con los dedos, me daba cuenta que había días en que los dedos entraban más fácil y otros en los que había una barrera y todo se sentía muy inflamado, que ciertos días estaba más inflamada que en otros. Finalmente, no pudieron ponerme la T, la ginecóloga me decía – *digamos que un día usted viene sin inflamación, ¡imagínese lo que le va a pasar a usted el día en que se inflame! Eso debe ser malísimo para su cuerpo-*, entonces yo me doy cuenta que la inflamación está adentro, a veces siento que la inflamación que tengo en las manos o en las muñecas, es como si fuera una manifestación de que por dentro algo está inflamado.

A veces eso se vuelve algo tan cotidiano, en estos días he estado amaneciendo muy inflamada y uno se pregunta- *¿uy qué pasó?* - pero durante el día va bajando y uno dice - *uy ya empecé a trabajar-*, mientras el cuerpo vuelve y toma el ritmo y uno empieza a hacer cosas. A veces se siente con el peso del cuerpo, hay una sensación de inflamación, porque uno sabe que tan pesado está, pero es parte de esa inflamación porque no es que uno haya subido de peso. Por ejemplo, me pasa cuando voy a tomar yagé, si cuando tomo limpio mucho durante la noche, al otro día no siento ni un dolor o no tengo inflamación, pero no es en todas las tomas, es especialmente cuando voy mucho al baño y alivio mucho, amanezco desocupada y esa sensación también la noto en la inflamación y en el dolor, es muy curioso lo que me sucede con el yagé.

“(...) ha sido una relación en la que a mí me cuesta mucho creerles, por toda esa historia que he pasado, desde el que le manda a uno la pastilla para dormir, u otras para la depresión, ¡siento que experimentan con uno!”

La experiencia con la medicina alopática me ha traído bastantes desilusiones, muchas veces me he sentido atropellada, maltratada, no escuchada. La relación con esta medicina ha sido una experiencia de poder. Uno cree que no, pero sí, el médico, el cura y el alcalde son lugares de poder, entonces ese lugar de poder que ha ejercido sobre mí la medicina alopática

me ha cuestionado mucho; durante los primeros años, yo no salía de una cita médica sin llorar, por cosas que me decían o por cosas que no me decían, he consultado muchísimos reumatólogos y solo uno de ellos fue capaz de decirme *-¿sabe qué?, yo no sé qué tiene usted y no creo que sea la persona que la puede ayudar-*, fue un médico que se sinceró conmigo, dijo *- si quiere yo le doy otros nombres de médicos pero para mí esto es muy incierto-* con el resto, yo sentía realmente que si no sabían se inventaban algo o iban por el camino que ellos más conocían, no el que la condición de mi cuerpo en ese momento necesitaba, no se daban la posibilidad de decir *- bueno, esta mujer me está mostrando la posibilidad de pensar otra cosa, miremos a ver qué será-*.

Ha sido una experiencia muy relacionada con los fármacos, muy pocos intentan ver otras alternativas, tal vez acuayoga, ejercicio, ¡realmente muy pocos! Recuerdo que ¡me intentaron dar la pregabalina!, e intentaron convencerme de entrar en tratamientos experimentales, no me lo decían de frente, pero yo me daba cuenta, de muchas citas médicas salí agarrada o tirando la puerta.

Ha sido una relación muy difícil, eso se une al tema del diagnóstico, porque en este momento para el sistema de salud yo no tengo un diagnóstico claro, en los exámenes de sangre que me hacen periódicamente aparece algo en mi sistema inmunológico, así, he pasado por diagnósticos como el de lupus y he entrado en tratamiento, pero luego me dicen *-no, que pena, usted no tiene eso deje de tomar lo que estaba tomando-*, para la artritis también, pero luego hay otros que me dicen *- no, eso no debe ser artritis-*; a la fibromialgia muy pocos la reconocen como una condición y me dicen *- sí, usted tiene fibromialgia-*, entonces ha sido una relación en la que a mí me cuesta mucho creerles, por toda esa historia que he pasado, desde el que le manda a uno la pastilla para dormir, u otras para la depresión, ¡siento que experimentan con uno!

Yo sé qué tengo fibromialgia, siento que la tengo, y va a sonar algo subido lo que voy a decir pero yo no necesito que un médico me diga que tengo fibromialgia, sé que la tengo porque conozco mi cuerpo y he experimentado los cambios, he leído mucho sobre ella, me encontrado con personas con fibromialgia, entonces no necesito que me lo diga un médico para saberlo, realmente ya no lo necesito y el diagnóstico dejó de ser una preocupación en

mi vida, aunque en un momento estuve en la búsqueda del diagnóstico, en ese entonces cambiaba de médico no para sentirme mejor sino para que me dijera qué tenía.

Cuando yo consulto mi historial aparece “fibromialgia” con signos de interrogación y dice “*en estudio*”, adicionalmente hay otra condición que es un todo y nada, es “enfermedad no especificada del colágeno o colagenosis”, y cuando yo le pregunto a los médicos - *¿qué es eso?* - me dicen *-es que usted tiene algo, pero nosotros aún no sabemos qué es-*, después de muchos años.

A mí me ha ido mejor con otro tipo de profesionales, los reumatólogos y la medicina interna son los que hablan de este tipo de cosas, porque se supone que estudian esto, pero me ha ido mejor con algunos médicos generales y con mi ginecóloga, entienden un poco más. A mí me dicen reumatólogo y yo digo - *¡Uy otra vez al reumatólogo!* - han sido muchísimas experiencias.

Sí, me he encontrado con médicos que tal vez no me han ayudado en el tema de salud, pero por lo menos han sido un poco más humanos, porque siento que en muchos espacios he salido muy maltratada de las citas médicas. Humano en el sentido de que un médico diga - *yo sí creo que a usted le duele algo, que usted tiene fibromialgia, y que los resultados de sus exámenes de sangre sean variados, yo le creo, pero realmente no le puedo ayudar-*, que si le preguntan a uno qué otra cosa ha probado y por ejemplo uno diga a mí me sirve la acupuntura, le digan a uno - *“sabe qué, si a usted le sirve, hágale”-*. Hay algunos que me han dicho - *eso es pura charlatanería, la acupuntura es mentira-*. Sería muy importante que reconozcan el camino que he andado, pero eso no es fácil de encontrar.

En un par de ocasiones la experiencia con la medicina alopática estuvo atravesada por cosas asociadas a mi condición de ser mujer y que me decían los médicos de frente *-es que las mujeres no manejan muy bien sus emociones y tienden a ser como muy histéricas, y esa forma de ser hace que su cuerpo se afecte-*, lo dicen así, *- las mujeres son muy melindrosas-* me dijo una vez un médico - *a todo le ponen cuidado, pelean con la vecina, con el marido, son problemáticas en el trabajo y eso inevitablemente afecta el cuerpo* - pero no me hablaba de los seres humanos sino de las mujeres. Algunos médicos me dijeron que eso podía estar asociado con una depresión post parto, entonces me preguntaban cosas cómo - *¿usted de*

verdad si quería tener su hija?, ¿será que usted no está aceptando algo, entonces está en negación y su cabeza la lleva a que su cuerpo se paralice? –

A veces siento que he tenido que dar luchas para que un médico crea que lo que le estoy diciendo es en serio, ¡que no estoy loca!, que de verdad me duele físicamente y no me estoy inventando el dolor, porque no quiero ir a trabajar o porque quiero retener a mi marido, ya que algunas explicaciones de los doctores que he escuchado giran en torno a cosas que consideran típicas de las mujeres, como: está haciendo esto porque quiere retener a su marido, está haciendo esto porque quiere llamar la atención, cosas que están muy relacionadas a lo que la sociedad cree que somos las mujeres y como operamos, entonces, mi vivencia ha estado relacionada con el tema de que la mujer es muy cuestionada y es cuestionada por ser mujer, históricamente es así, hasta no ver no creer, si no hay examen no le creo, creería que a un hombre le harían más fácil exámenes.

Para mí, relacionar la fibromialgia con lo psiquiátrico tiene que ver con un tema de ser mujer, ahora pienso que a un hombre le creerían más que esto le está pasando. Lo percibo y lo vi en una experiencia cercana, el esposo de una tía tiene fibromialgia, y a él nunca lo han mandado al psiquiatra, nunca le han dado esas pastillas, finalmente las terminó tomando por un deseo propio, pero cuando yo vi el proceso de él me di cuenta de algo distinto, un médico que se sentó, le preguntó más cosas, fue un poco más analítico con él, le hizo muchas remisiones y exámenes, por el contrario, conmigo fueron más una asociación entre las mujeres y las emociones, decir – *bueno, sumercé sabe que las mujeres tienden a padecer muchos más problemas de artritis, artrosis, osteoporosis y a usted le tocó, ¿es una condición de mujer!-. Ya sobre la percepción, a las mujeres nos perciben en extremo sensibles, en extremo delicadas, entonces preguntan - ¿segura que a usted le duele tanto así? Porque es que a veces las mujeres se quejan un poquito más, ¿será que no lo estás exagerando? - ¡hasta los médicos!*

Al cuerpo femenino en el sistema de salud lo percibo desde lo que dicen y con actitudes que ha tenido, desde los comentarios, las miradas, o decir - *“es que ustedes”-* y uno ya sabe que se refieren a las mujeres. Hay quienes dicen -*sumercé ya vivió un parto, una cesárea, ustedes son berracas, son las que se encargan del marido, limpian, cocinan, planchan, ustedes son berracas, pues tener unos dolores es como una cosita más de todas las cosas que ustedes*

hacen, no creo que no puedan aguantarse unos dolorcitos-, como quién dice “no le pare tantas bolas y verá que lo va incorporando en su día a día”.

“Específicamente en el tema de la fibromialgia el sistema de salud no está preparado y no siento que el sistema de salud responda a unas necesidades en esta condición, o si las hay no las he encontrado.”

Por mucho tiempo mi experiencia en el sistema de salud fue con la EPS¹⁶ Compensar, con un plan complementario. Puedo decir que la atención estuvo bien y medianamente rápida en unas urgencias, tenía atención en casa, una cita podía ser demorada pero no tanto como lo era para otras personas, ya que me daban prioridad por el plan que pagaba. Para el reumatólogo tenía que pedir una cita con dos meses de anticipación y lograr encontrar agenda. Hay algo que tiene el plan complementario, a lo que mucha gente no puede acceder, y son las remisiones a medicina alternativa, al fisiatra y terapia en piscinas, es otra gama a la que una persona del Sisbén no tendría posibilidad de acceder.

Tal vez son cosas que no entran en las posibilidades de otro tipo de planes que no son complementarios, eso en cuanto al acceso, hay varias posibilidades de explorar profesionales si a uno le parece, sin embargo, mi opinión es que tenemos un sistema de salud muy malo, cuando describo esto parece que es un buen sistema porque te dan citas, te dan opciones, te autorizan exámenes, van a tu casa, pero no podría decir que por eso sea un buen sistema de salud cuando llevo tanto tiempo buscando respuestas, desde mi experiencia es un sistema que cumple con una estructura, te dice - *yo le ofrezco a usted muchas cosas, que ninguno de los médicos o tratamientos le hayan dado con el chiste ya no es nuestro problema, le ofrecimos lo que pudimos-*, igual eran citas de 20 minutos, no es que uno tenga la posibilidad de tener más tiempo, el hecho de que sea plan complementario no habla de la calidad de los médicos, sí del acceso para poder llegar a ellos pero no de la calidad, hay médicos que yo digo- *uy no, este señor es muy malo-* en serio, muy malo. Recientemente decidí cambiarme de EPS, ahora estoy en SURA, no lo he empezado a probar, me fui porque me cobraban muchísimo y yo no

¹⁶ En Colombia, Empresa prestadora de salud.

sentía que algo sucediera, empecé a hacer cuentas y dije - *voy a buscar algo más barato y con lo que me ahorro voy a acupuntura o voy a una toma de yagé-*.

En cuanto a procedimientos, a pesar de llevar tantos años y haber visitado tantos médicos, hay muchas cosas que nunca me hicieron, eso sí, muchos exámenes de sangre. He escuchado algo por el “grupo de la fibro” de exámenes que les hacen a chicas, pero a mí ni porque los pidiera, y hubo un tiempo en el que yo decía - *voy a ir al médico y voy a pedir estos exámenes*, pero ellos te los dan solo en situaciones de riesgo, nunca como parte de un proceso con un médico.

Específicamente en el tema de la fibromialgia el sistema de salud no está preparado y no siento que el sistema de salud responda a unas necesidades en esta condición, o si las hay no las he encontrado. Lo que hago muchas veces es utilizarlo a mi favor, por ejemplo, en el trabajo que tenía no me dejaban faltar como en el primero, entonces, usaba el sistema de salud para tener las incapacidades, yo sé qué tengo que decirle puntualmente a un médico para que me dé una incapacidad sin que me pregunte nada. Esto lo hago cuando tengo crisis y realmente siento que no puedo trabajar así.

“He tomado muchísimos medicamentos sobre todo cuando tuve el diagnóstico de lupus, en cambio, para la fibromialgia casi no he tomado (...)”

En este momento estoy consumiendo un medicamento que se llama metotrexato, confieso que lo empecé a consumir por miedo. Como parte de ese diagnóstico que nunca me han dado pero que algo sale en mi sangre, a veces salen cosas muy fuertes y los médicos dicen que algo pasa, lo último que me dijeron, y eso se mantuvo durante casi dos años, es - *usted tiene artritis o lupus, pero no se sabe realmente cuál de las dos, sin importar cual sea, lo que hace el medicamento es controlarle efectos dañinos a largo plazo-*, fue algo muy cruel, pero yo tome la decisión porque me dijeron - *si usted tiene artritis, ese medicamento le ayuda con la inflamación, con el dolor, con el agotamiento, pero si usted tiene lupus, le va a ayudar en que no tenga afectación en el riñón o en órganos vitales-*, yo lo pensé mucho y dije -*pues lo voy a hacer-*. Me lo tomo hace un año y medio. Este medicamento tiene algo, y es que en el

momento que uno decide no tomarlo más, debe ser un proceso muy gradual, un tiempo de aproximadamente 8 meses, porque si uno la deja de tomar de una, entra en crisis y otra vez en cama, así que, tengo que volver al reumatólogo para saber cómo es la dosis para empezar a dejarlo, porque tengo la intención de disminuirlo.

He tomado muchísimos medicamentos, sobre todo cuando tuve el diagnóstico de lupus, en cambio, para la fibromialgia casi no he tomado, cuando me dolía mucho y pasaba dos o tres noches sin dormir y se empezaba a volver inmanejable el día a día, me tomaba algo que me dejaba noqueada, un metocarbamol, con ese no me puedo parar, no puedo ni mover la lengua, pero en ese entonces necesitaba dormir y recuperarme, lo tomé en alguna época de mucho dolor. Mi relación con los medicamentos está unida a un espíritu “pacha mamerto”, cuando me voy a tomar el medicamento lo ritualizo un poco, acepto el medicamento, no estoy peleando con él y acepto que me va a hacer bien, en el momento que lo quiero dejar lo dejo.

Cuando me han remitido a terapias, siento que los terapeutas han sido más cercanos, me he encontrado con unos de los que he recibido un mejor trato y dicen - *“mucha gente viene con estas condiciones, se ve que no es nada fácil”, vamos a intentar con la terapia a ver si te ayuda-*. Me imagino que por los fisioterapeutas pasan muchas personas que tienen dolencias específicas en articulaciones o distintas partes de su cuerpo, también por los reumatólogos les debe llegar una variedad de cosas, entonces, si he sentido que los terapeutas pueden ser un poco más sensibles, me he encontrado discursos como *“tranquila, sé que mucha gente pasa por eso y se ve que es duro”*, es una relación más cercana, a diferencia de urgencias en dónde es muy lejano, allá la cosa es *“hágale y listo”*, he sentido total lejanía, incluso, cuando tenía el diagnóstico de lupus e iba a urgencias recibía comentarios como *“¡qué le pasa! ¿cómo se atreve a venir una persona que tiene un sistema tan sensible? ¿para qué se expone a venir a urgencias por una cosa tan simple?”* son más regaños. Con enfermeras casi no he tenido relación.

He buscado muchas terapias, de los tratamientos que recuerde que hayan sido importantes para mí, está la terapia de medicina holística, en donde me ponían sueros, me hacían muchos lavados, limpiezas del colon con café, tuve que tomar sulfato y leche de magnesia, la recuerdo mucho porque en el momento en que la hacía sentía muy buenos efectos pero dejé de usarla porque era algo momentáneo, cuando volvía a mi vida habitual me daba cuenta que no podía

purgarme cada 8 días para sentirme bien, o gastarme en cada cita \$300.000 para que me pusieran unos sueros cada 15 días, entonces, dejó de ser una opción para mí porque además, el tema de las terapias es muy costoso.

Para mí el yagé funciona como una terapia, es algo que he mantenido en mi vida, me funciona, le creo, me acompaña y me ha servido muchísimo. En el yagé no tienes el intermediario, obviamente está quién dirige la ceremonia, pero es una relación directa con la medicina, entonces eso también me pone en una situación de más credibilidad. Es una planta de poder a la que yo le creo, no es un ser humano sino es en lo que yo creo del yagé, una cosa más poderosa, me ha ayudado sin intermediarios. He probado mucho, la terapia de cristales me ayudó emocionalmente, a descargar muchas cosas. Pasé por un proceso de terapia psicológica y abordé la fibromialgia, me hacía muchas preguntas con respecto a mi salud, cómo la manejo, en general la terapia me ayudó a cuestionarme muchas cosas.

También la acupuntura, pero no toda la acupuntura, yo he probado con varias acupunturistas pero solo con una me ha funcionado, ella se llama Lucely, es con quien voy actualmente, siento que hay una mezcla entre lo que ella hace, como lo hace, lo que me dice, como lo dice y las cosas que me deja para seguir haciendo, entonces específicamente ir con ella es algo mágico, la acupuntura con ella tiene mucha magia y me hace sentir muy bien, me cuestiona mucho, porque además me pasa una cosa y es que con ella nunca me he sentido juzgada en mi cuerpo de mujer, a pesar de que diga las cosas fuertes, porque puede decirte – *mamita, cómo no le va a doler esa rodilla si ya va a salir rodando de acá-*, no sabría cómo explicarlo pero ella ahí no me está juzgando, ni me siento juzgada, siento que así es ella y me siento bien con eso, entonces es una relación que va más allá de decir *-estoy con la señora que me pone las agujas donde me duele-*, porque en este caso es la charla, la cercanía, el preguntarle a uno, el preguntarse cosas, el decir *-oiga porque no se lleva estas cosas para la casa, prueba y hace esto-*, siento que cuando yo le estoy hablando ella de verdad me está escuchando, y eso ha generado una relación muy distinta, además de que ella es muy buena y acertada en lo que hace, puedo llegar muchas veces con un dolor de hombro intenso y salir sin el dolor, es como si me diera en el punto, no siempre, no para todos los dolores pero si lo he experimentado con ella. La cercanía, ese hablarle de mujer a mujer sin tapujos me ha parecido una cosa mágica.

Hay otras terapias más momentáneas, por ejemplo, hay una época en la que yo asistía a inipis¹⁷, a sudar, sudaba en el día y durante la noche tenía el mejor descanso del mundo, es una sensación única, eso tenía muchos beneficios en mí, dormía de una forma muy buena y me levantaba con descanso reparador, continuo, era algo que en ese momento me servía, hay cosas que han durado más en el tiempo y otras que me ayudaron en el momento, con unas me quedé, con otras no, porque eso sí, la lista podría ser interminable, realmente en experiencia me ha ido mejor con las terapias por que comencé a escoger y a elegir. Al principio me decían que tal persona hace esto y yo de una iba, a todo iba, en un punto empecé a filtrar un poco y dije no por allá no me suena la cosa, y me he quedado con muchas cosas de los lugares a los que he ido, por ejemplo, “en tal terapia a la que fui me recomendaron tomar la cúrcuma en ayunas”, o me decían cuando uno necesita nivelar el pH de su cuerpo el agua con limón en ayunas es buena, entonces son consejos que tomo de las cosas a la que he ido, sin embargo, hay algo de las terapias alternativas que en lo personal me costó mucho, y es que a veces veía un listado de cosas y decía- *¡en 24 horas cómo voy a hacer esto!-*, cosas que de pronto no se acoplaban a mi estilo de vida, esto es un tema para personas que pueden estar todo el tiempo en su casa, o tienen dinero para hacerlo.

Por último, debo decir que este ejercicio ha sido muy importante para mí, retomar muchas de las cosas que me han ocurrido y conversar sobre ellas, hablar de la fibromialgia ya no me duele, hablar de ella en el momento de la vida en que estoy me ha puesto a pensar en el tiempo que ha pasado, en este recorrido.

¹⁷ Ritual de los indígenas Lakota, ubicados en el norte de América.

Una experiencia liminal trascendente

*Definiría a la fibromialgia como una experiencia liminal trascendente o nerviosa,
no creo que tenga tanto que ver con lo médico,
sino más bien con lo poético y lo existencial.*

*Any Luz Correa Orozco
(2020)*

Mi nombre es Any Luz Correa Orozco, me reconozco mujer y soy tía. Estudié el pregrado en licenciatura en artes escénicas, en la Universidad Pedagógica Nacional, posteriormente realicé otros estudios dirigidos a los estudios de género y a la decolonialidad, ligados al arte y la educación, actualmente desarrollo mi maestría en artes escénicas en la universidad federal de la bahía en Brasil. De manera individual realizo estudios de zen, tarot y astrología, son como mi personalidad alterna, los considero otra parte de mí que ha estado allí siempre, solo que he venido profundizándola desde los últimos 3 años.

Tengo 34 años, nací en Cartagena de indias, sin embargo, fui criada y formada como mujer y como persona en diferentes lugares, la mayoría de mi niñez fue en Córdoba, luego decidí volver a Cartagena a estudiar mi bachillerato y me mudé a Bogotá a estudiar el pregrado. Después viví un tiempo en Argentina y actualmente llevo 3 años en Brasil. Está sujeta ha sido formada desde distintos lugares territoriales. Fui diagnosticada con fibromialgia en mayo del 2015, durante una larga estadía que tuve en Buenos Aires, en ese momento caí en cuenta que estaba sintiendo muchos dolores que no eran normales, una gran parte de la vida mi cuerpo los naturalizó haciéndome pensar que eran algo normal, cuando vi que ya era en exceso por una gran crisis que tuve allá, supe más de ellos específicamente. En aquel momento e incluso ahora no puedo describirlos, porque es como si no tuvieran un lugar en

el lenguaje, como si la descripción de ellos no se hubiera inventado todavía, esa palabra que los nombre.

No relaciono a mucha gente cuando esto inició, siento que realmente no involucré a nadie, fue un momento de soledad duro, creo que todo comenzó en Bogotá, estaba sufriendo de unos dolores lumbares muy fuertes, a tal punto en el que no me podía parar, me habían hecho unas infiltraciones y en ese momento tenía un trabajo con el distrito, mi campo laboral era con primera infancia. Un día dije que no quería más, a pesar de tener un trabajo lindo, decidí que quería experiencias nuevas y quería irme del país por más tiempo, recibí una beca y se dieron las cosas.

Justo antes de la beca, todavía no sabía lo que tenía, apenas sabía que era un dolor lumbar crónico. Al llegar a Argentina los dolores empeoraron, después de mucho tiempo pude comprender que el cambio de estaciones permite que los dolores se agudicen, llegué en primavera, pero en verano el clima se pone muy húmedo e hizo que me sintiera mal y mis dolores aumentaran.

Luego tuve que viajar al norte de Argentina y en ese momento empecé a comer mal, volví mal del estómago, así que el médico decidió darme una dieta, aun así, me seguía sintiendo mal. Los dolores llegaron a un punto demasiado intenso, sentía que se me dormía la mitad de la cara, que se me iba a quedar la mitad de la cara en la calle, de hecho, ahora tengo muy presente que pudo haber sido por el clima ya que jamás volví a sentir dolores así, siempre he intentado tener la fuerza de voluntad suficiente, pero aun así había días en los que pensaba “no me voy a poder parar de la cama hoy”.

Decidí pagar por medicina prepagada, comencé a visitar un médico traumatólogo, así le llaman allá, en Argentina. Él me dijo que tenía algo mal en la cadera, al principio pensaba que era algún tipo de golpe o caída que había sufrido, pensé que había sido por tantos entrenamientos fuertes durante las prácticas de mi carrera, y es que el teatro te pone en una sobre exigencia, el cuerpo te sobre esfuerza y aun así hay que estar todo el tiempo dándole; sumado a eso hay otras cosas que también afectan en ese sentido, como el trabajo.

Finalmente, me diagnosticaron una calcificación en la L5 y me hicieron otra infiltración, en ese momento los dolores se me fueron, sin embargo, en diciembre los dolores comenzaron a esparcirse, ¡sentía como cuando unas bolitas se esparcen!, así empezó por todo el cuerpo, como si se hubiera detonado algo. En primer lugar, me afectó las piernas, recuerdo que estaba en fisioterapia y les decía que a mí se me hacía muy raro ese dolor - *estoy sintiendo otras cosas*- fui al médico clínico y él en ese momento me mandó a hacer dietas y ejercicios.

Comencé a hacer yoga para poder ayudarme, hasta que llegó mayo y el médico clínico dijo - *llevas con muchos dolores desde hace tiempo y te he hecho exámenes de todo*- porque si yo pedía resonancia me hacían resonancia y así con otros exámenes, entonces decidió hacerme el examen manual, hasta que dijo -*yo creo que lo que tú tienes es una fibromialgia, pero no te preocupes, porque es un nombre que le ponen a algo que no se sabe qué es*- me aconsejó algunas cosas para estar bien y tranquila.

En ese entonces tenía planeado viajar a Colombia y el médico me hizo caer en cuenta que tal vez mi estadía en Argentina había disparado la enfermedad, pero me dio duro porque me enfermé, toda esa estadía giró en torno a estar enferma, no entendía lo que me pasaba ¡una cosa tras otra!, pensé que estaba muy sola, pero ya lo había estado antes y no me lo explicaba, tal vez fue muy violento tener que desprenderme de todo tan rápido. Luego de eso, fui a Colombia un mes, pero no dije nada a nadie y el clima tampoco favoreció. Ahora siento que fui a Buenos Aires a que me descubrieran que “tenía eso”, tal vez en Colombia no iban a poder descubrirlo.

“Luego de eso también pude entender muchas cosas que pasaban conmigo, muchos dolores que ya había tenido, la manera como me sentía y comportaba, una auto exigencia que yo tenía a mí misma, trabajar y trabajar, no hacerme tiempo para nada más.”

Me di cuenta que mis dolores no eran normales, llegué a sentirlos de una forma indescriptible. A veces siento que me quema, pero no es solo ello, es como si tu piel se estirase, pero quedara rígida al mismo tiempo; a veces eso solo sucede en una parte del cuerpo, en otra parte es una punzada, en otra es solo calor, en otros momentos puede ser un dolor de cabeza común, en

otros es una ráfaga de calor en varias partes o a veces es un calor localizado. En algunas partes de mi cuerpo estos dolores pueden ser constantes, así como en algunas pueden aparecer de la nada, tanto que a veces se me olvida y cuando vuelve a aparecer el dolor en ese lugar no recordaba que ahí me dolía. El lugar en que más se me localizan los dolores es la cadera, se concentran en la parte lumbar, a los lados de la cadera y entre los omóplatos, en la parte derecha de mi cuerpo y debajo de los senos.

Luego de eso también pude entender muchas cosas que pasaban conmigo, muchos dolores que ya había tenido, la manera como me sentía y comportaba, una auto exigencia que yo tenía a mí misma, trabajar y trabajar, no hacerme tiempo para nada más. Pienso que he aprendido incluso a diferenciar los dolores, por ejemplo, algunas veces hago ejercicios intensos y amanezco con dolor, aun así, entiendo que la sensación de dolor es diferente.

Esto es un proceso incansable e interminable, no me refiero a un proceso en el que me tenga que cansar o tenga que terminar de manera negativa, aunque en algún momento pienso que estaría bien que terminara. Ha sido en parte un proceso de construcción y conocimiento profundo que no queda en el cliché, aun en este momento siento y me doy cuenta de cosas que no tenía presentes. Por ejemplo, tengo presente el momento en que el médico me dio la noticia, fui corriendo donde una chica que conocía de hace años, ella ya me había dicho que tenía fibromialgia y aunque no somos grandes amigas siento que fue algo automático, pensé *¿quién puede entenderme?*, por eso fui a llorar y a contarle, por eso acudí a dónde ella. Me dijo cosas con las que yo me sentí reconocida, a la vez me dije - *¡no estoy loca!* -.

Para mí fue el comienzo de muchos cambios, en primer lugar, alimenticios, hice ensayos, al primero que me lancé fue al de eliminar la harina de trigo, intente el vegetarianismo, no lo he logrado del todo, pero si he disminuido el consumo de carnes rojas. Cuando llegué aquí a Brasil fue un poco más difícil con respecto a la alimentación que brindaba la universidad, digamos ahora en la pandemia tengo la posibilidad de hacer mis alimentos y estar ahí cuidándome, pero antes de esto, no mucho.

En cuanto al estado físico, volví a hacer yoga y meditación, intentando suplir estas necesidades que tenía mi cuerpo y a las que no les había prestado atención, el descanso que es una parte muy importante para poder reparar, dormir bien, incluso en algunos momentos del día poder descansar, antes eran cosas que tal vez no hacía y esta ha sido una oportunidad

de poder permitirme cosas que antes no me permitía. Saber que voy a una velocidad distinta, igual siempre fui más lenta, pero es importante reconocerlo y aceptar que no es malo, que es mi naturaleza, aceptar esas naturalezas que yo no estaba permitiéndome. Me he vuelto exigente, en algunas cosas básicas que debo mantener para vivir bien, que mi cuerpo esté bien. No es la exigencia de “soy la reina” es la exigencia para lograr sentirme bien, que es distinto.

Yo quería venir a hacer una maestría a Brasil, pero no se pudo tan rápido, al primer lugar al que llegué es muy caliente, se llama Cuiabá, había días en los que me dolía demasiado el cuerpo, me sentía rígida y no me podía parar de la cama, aun así, tenía el propósito de distraerme, pero no fue tan fácil. Al año conseguí una beca para la maestría en El Salvador, y sentí que este era el clima para mí, el clima en el que mejor he estado, quizá porque se asemeja al de Cartagena. A pesar de que el calor pueda haber afectado mi piel, este es el clima en el que mejor me he sentido, pienso que por haber nacido en un clima más caliente me afecta más el frío y me ocasiona dolor, a veces lo puedo manejar, pero depende el nivel de frío que haga.

Aquí a veces siento inflamación, pero me pasa cuando consumo mucha carne, es una inflamación extraña, me da primero un dolor leve pero no me hincho tanto. Aunque el calor no me inflama hay ciertas cosas que si lo hacen, como el alcohol, recuerdo una vez que me inflamé notoriamente con unas caipiriñas que tomé para uno de mis cumpleaños.

“Tal vez para nosotras se crea esta incertidumbre en la que no sabemos ni el “cómo” ni el “por qué” la tenemos, solo te lo dicen (...)”

Cuando me dijeron - *es fibromialgia*- descansé al saber que mis dolores tenían un nombre. Independientemente de que no se supiera por qué da, eso me permitió ver unos caminos para llevar mejor la vida, saber que no me voy a morir de eso, que la cronicidad en este caso no implica la muerte, ¡eso fue un alivio! Tal vez para nosotras se crea esta incertidumbre en la que no sabemos ni el “cómo” ni el “por qué” la tenemos, solo te lo dicen, un doctor intenta

con “x” otro con “y”, que cierto medicamento no te funcione y otro sí, es esa la incertidumbre con respecto al diagnóstico y al dolor, con respecto a cómo sientes que has avanzado.

Ha sido una búsqueda larga, no termina, tanto que ahora estoy haciendo mi maestría y la investigación es una creación a partir del dolor. Siento que sigo descubriendo cosas, como un desdoblamiento de esto, porque no le encuentro más por donde, ¡esto se tenía que volver creación en algún momento! He intentado ser lo menos víctima con respecto a eso de la incompreensión, por eso la tesis, porque me permite ponerme en otro lugar.

Ponerlo en palabras es difícil, porque no es fácil de desmenuzar y entender, tiene muchas aristas. ¡Es que no es solo el dolor!, es la resequedad de los ojos, es que algunas veces no me concentro, es que otras veces no quiero hacer nada, es que otras veces amanezco bien, pero a las 10 de la mañana ya estoy que no doy, son otras cosas que se unen, la afectación de eso se proyecta a otras esferas de la vida. ¡Hasta relaciones de pareja o amistades terminan a causa de esto!

Es importante pensar cómo va construyendo uno esas relaciones con las otras, les otros, los otros, no solo la amistad sino también la pareja y lo complejo que es, esto también ha traído aprendizajes y formas de vivir intentando buscar una mejor calidad de vida, por ejemplo, en mi experiencia de vivir con alguien no sé si lo volvería a repetir, o no en esas circunstancias, porque es muy duro tener todas estas necesidades y eso lo puede convertir a uno en una persona egoísta, o así pueden llegar a verte.

Hay muchas cosas que me emocionan, últimamente ando muy llorona y no solo con la fibromialgia sino con todo lo que está pasando y esta necesidad de ser fuerte, llorar está bien. Con esto de la fibromialgia he podido descubrir y aprender muchas cosas nuevas, a veces no nos permitimos abrirnos a la vulnerabilidad, como si fuese mala.

La experiencia con la fibromialgia me ha permitido conocer desde la manzanilla, el romero, los téis, los aceites esenciales, hasta una pesquisa, una investigación de maestría. Se me abrieron muchos caminos, no sé si fueron muchos, pero sí importantes, me ha permitido escribir sobre ese dolor, sobre eso que siento y que está ahí todo el tiempo y que otras personas también lo sienten como yo, de formas distintas porque son cuerpos diferentes y además acercarme a esa que está más adentro de mí.

“Nunca me han dicho “esto lo tienes tú por ser mujer”, eso a mí no me ha pasado directamente, aun así, leyendo e informándome he entendido cosas que no me habían dicho, me doy cuenta de algunas condiciones asociadas que pueden tener que ver con mi ser mujer, aunque nadie me lo haya dicho directamente.”

Me he encontrado con más mujeres que sufren de fibromialgia y he reflexionado sobre esto desde la cuestión del género, lo he reflexionado en el sentido de que tal vez en las mujeres se manifiesta más rápido, por esto de la sobre exigencia y tener que demostrarle al mundo tanto, nosotras como mujeres estamos en un constante estrés de demostrar que podemos. ¡Yo no tengo porqué demostrarle al mundo que puedo nada, a nadie!, siento que la fibromialgia, el dolor y los síntomas se aceleran tal vez por esto, es una conexión que hago, tal vez artística, porque no soy neuróloga o algo que se le parezca, pero pienso que el estrés causa algo en el sistema nervioso que lo hace colapsar.

Nunca me han dicho “esto lo tienes tú por ser mujer”, no me ha pasado directamente, aun así, leyendo e informándome he entendido cosas que no me habían dicho, me doy cuenta de algunas condiciones asociadas que pueden tener que ver con mi ser mujer, aunque nadie me lo haya dicho directamente. Cuando empiezo a leer, empiezo a caer en cuenta de cosas y surgen muchas preguntas.

No sé si tenga que ver con la fisiología femenina, no sé si los hombres sientan igual, ¡no sé porque no soy hombre! En realidad, nunca he conocido un hombre con fibromialgia, he conocido muchas mujeres, pero de hombres solo he escuchado a través de amigas que me han contado. Oí hablar por parte de un profesor que escuchó de mi proyecto y dijo acerca de un hombre que sufre de fibromialgia y hace un proyecto de investigación, pero a él los dolores no lo dejan mover, escuché que en el grupo de investigación tenían una cama y él tomaba clases ahí, porque le daba muy duro y se acostaba cuando ya no podía resistir más. Un amigo de otra amiga, que era mexicano también había sido diagnosticado. Pero en realidad nunca he tenido la posibilidad de conocerlos, me da curiosidad saber cómo se manifiesta en un cuerpo masculino, no sé qué diferencia tendrá en el cuerpo y cómo describirán ellos el dolor.

“Mi obra se llama tejido blando, ella no termina siendo casi nada de la fibromialgia, termina yéndose hacia un dolor más grande, porque casi todo el mundo tiene uno, es como un poema largo (...)”

En la astrología hay unos personajes, son planetas que rigen tu casa, hay uno de ellos que es un asteroide, su nombre es Quirón y se refiere a la herida, porque absolutamente todas, todos, todes tenemos a Quirón en la vida y debemos trabajarla, nadie se escapa de ella, ni siquiera un animal o una planta, por eso la Astrología es tan linda; con este proceso en la dramaturgia escribo sobre esa herida, eso también me lo ha permitido la fibromialgia, conocerme más, conocer a otras y aplicar las teorías dramáticas al dolor, ¡es increíble cómo puedes hacer algo con esa experiencia!

Mi obra se llama tejido blando, ella no termina siendo casi nada de la fibromialgia, termina yéndose hacia un dolor más grande, porque casi todo el mundo tiene uno, es como un poema largo, entonces como que amplía esa posibilidad del dolor, todas, todos, todes tenemos una herida de la cual pueden florecer muchas experiencias, muchos sentires, por eso el nombre.

En este proceso creativo hablo de la inoperancia y coloco la ambigüedad a mi favor. La ambigüedad en la investigación no existe y yo la pongo a jugar a mi favor, porque la fibromialgia es así, no se sabe si es de aquí o es de allá, yo me coloco como un cuerpo ambiguo y no quiere decir que sea malo, porque la ambigüedad existe. Esos entre lugares, la fibromialgia es así, es un tránsito, ¡una cosa Queer que no se termina de definir, ¡como yo!... y es hasta donde me ha llevado, aún no sé hasta donde me llevará. Eso me ha permitido transitar con más tranquilidad cuando sé que alguien sabe, hay muchos signos de interrogación y he logrado empatizarme con ella, trabajar la empatía entre las dos. Ha sido muy bonito, como una forma de salir del closet, que primero me conozcan unos seis meses y luego decir “tengo fibromialgia” para que me conozcan de otra manera.

Tengo una amiga la cual su madre se enteró que tenía fibromialgia gracias a mi proyecto, en primer lugar, ella me había dicho que tenía lupus, me comentaba que los dolores que su madre sentía eran muy similares a tener fibromialgia y cuando ella se lo preguntó, resultó que sí

tenía, pero no quería darle a ella más preocupaciones y ese tipo de cosas, eso sirvió para que la relación entre ellas mejorara.

Hay algo muy importante y es el cómo me relaciono con otras personas, cómo me pongo en el lugar de ellas, antes no era tan empática en algunos momentos de la vida, es esa capacidad de ponerse en el lugar de las otras personas, de entender, de escuchar mucho más, creo que eso es un aprendizaje muy grande y me ha transformado, porque también necesito que se pongan en mi lugar. Me gustaría mucho aprender de homeopatía u otras posibilidades también para ayudar.

“Es una de las enseñanzas que este síndrome trae, no quedarse con solo una alternativa. No nado, pero puedo hacer pilates, ese ha sido el acercamiento al cuerpo.”

Creo que esta experiencia ha sido de ganancias y pérdidas, en el sentido de pérdidas intento no echarme al sufrimiento, aunque hay cuestiones concretas, la pérdida más grande ha sido mi resistencia corporal, eso ha sido importante, porque yo dejé de entrenar para teatro antes de irme para Buenos Aires, aun así, sin saberlo, la resistencia corporal era muy dura y no daba igual que mis compañeros, fue algo que comencé a notar en mi pregrado, como el por qué a pesar de que tenía un nivel resistencia en los entrenamientos no rendía igual que los otros, era muy rara esa relación con el cuerpo y maltratarlo exigiéndole más de lo que podía dar, eso no solo viene de la fibromialgia sino de una cuestión pedagógica del programa, le doy responsabilidad a eso y a no poder observarme hasta donde podía llegar.

La sobre exigencia me llevó a algunas lesiones corporales, tengo conciencia de que mi cuerpo antes era mucho más activo físicamente, después de la fibromialgia empecé a tener más cuidado y tome otras prácticas que no hacía antes y que no tenían que ver con la danza o el exigente entrenamiento corporal del teatro, así, cambié la forma de encontrarme con mi cuerpo, ahora lo escucho más, sé hasta dónde puedo llegar y hasta dónde no, me escucho más y puedo también comunicarlo de manera más tranquila, cuando estoy muy cansada digo - *¡ya no más!, no puedo más, hasta aquí llego-*.

Esto me ha dado la posibilidad de moverme hacia otros lugares, no puedo actuar y ser una actriz activa, pero me dedico a la dramaturgia, a escribir, que es otra rama en la que puedo desempeñarme, he recordado que tengo ese poder de resiliencia, de buscar otras alternativas, no quedarme solo en una. Es una de las enseñanzas que este síndrome trae, no quedarse con solo una alternativa. No nado, pero puedo hacer pilates, ese ha sido el acercamiento al cuerpo.

Siento que ahora tengo la capacidad de escuchar más el cuerpo, en ocasiones me niego a cosas que implican ponerlo al límite, como ir a lugares en dónde sé que va a haber mucho ruido, sencillamente no lo hago porque sé que regresaré cansada, irritada y de mal genio. Sé hasta dónde llegar, poner límites ha sido una gran enseñanza en esto, creo que antes era muy permisiva en las relaciones con las otras personas, permitía cosas que a veces me hacían daño, por ejemplo, en la comida cuando alguien decía – *cómete un poquito de esto*- yo decía *-no es que no puedo-*, ahora soy más radical y digo – *¡no, me hace daño!* - Ahora hasta con los tiempos, digo *-hay una hora que es mía-*. Y sí, he dejado de hacer algunas cosas, caminaba muchísimo, era más arriesgada en ir a caminatas, a conocer otros lugares caminando, en los recorridos que había que hacer. Ahora no, o ya no tanto, es algo a lo que he tenido que bajarle el ritmo.

Esta percepción del “cuerpo” también está trazada por el ambiente y el clima hace, es como un termómetro, un captador del mundo que lo rodea, así como esté el clima así estoy yo, lo que siento, dónde me duele, dónde no me duele, hasta dónde puedo hacer las cosas, entonces así cómo me percibo y percibo el mundo de afuera, así me muevo por este mundo, por este universo mío. He profundizado mucho en la luna, es increíble, ¡esa sí es el termómetro!, la reguladora, y no tiene que ver con una cuestión hippie, simplemente está ahí, cambia de fase y cada luna llena y luna nueva son reguladoras, cuando las hay a veces me dan muchos dolores, entonces ahí me he ayudado mucho a percibir cómo está mi cuerpo, no siempre es igual, pero a veces antes de la luna llena, por ejemplo, me siento cansada, agotada.

A veces con cualquier alerta estoy muy pendiente, me pregunto - *¿será qué tengo algo más?* - porque hay algo en particular que me inquieta y es mi peso, tengo síncope también. Aunque específicamente tiene que haber un ambiente que los produzca. En otra ocasión, por ejemplo, me salieron unas manchas, ¡parecía un mapa! y dije - *“¿qué es esto?”* - ¡fue horrible!, no era bronceado, eran blancas, parecía un paño enorme, entonces fui a una

dermatóloga que me hizo una biopsia y me dio un posible diagnóstico “que podía ser lepra”, ¡yo me pegué un susto!, ella lo daba como posibilidad porque era muy raro. Eso ocurrió cuando inició la pandemia, pero resultó ser algo asociado al sol, debo cuidarme de él y de las inflamaciones, es una cosa crónica y no sé en qué deriva en la fibromialgia, pero se da por inflamación. Mi piel se inflama y hace esas manchas, esa inflamación tal vez tenga que ver con el sol porque el momento en que me dio, era verano, la mancha podría quedarse ahí. Eso, por ejemplo, a veces me “envidia”, pero me hace estar más atenta a lo que el cuerpo va mostrando. A veces puede ser peligroso o a veces puede ser bueno, la dermatóloga me dijo- *conoces bien tu cuerpo, porque viniste muy rápido, nadie se hubiera dado cuenta de eso-*, también habló sobre el tema del baño y el uso del jabón glicerinado, en este caso el remedio para mi es la hidratación en exceso porque mi piel tiende a researse.

“(...) es como si no te escucharan y tú no tuvieras voz, más en otro idioma, eso es algo que le agrega al problema para expresar el dolor.”

El primer médico que me dijo que tenía fibromialgia, llevaba toda mi historia clínica y me dijo a través del examen manual que la estaba desarrollando. No fue duro con él, fue duro para mí. Además de decirme que intentara llevar una vida de ejercicios, de natación, de yoga y saludable, me dio Valium para dormir, pero yo no me lo tomé, porque ya en ese tiempo iba para mi casa en Colombia, entonces solo me dio algo para al dolor.

Después fui a donde un reumatólogo en ese mismo hospital y él si fue un poco más duro, recuerdo que yo estaba muy sensible, casi no pude hablar porque me sentía muy vulnerable, fue un momento difícil y él fue muy duro y seco, me preguntaba fuerte - *¿usted es feliz en lo que hace?*-, muy grosero, me dijo -*tómese estos seis meses-* intenté preguntarle varias veces -*¿pero por qué ese diagnóstico?*- me dijo -*es que usted ha visitado muchos médicos y eso no es normal, tiene que tomarse estos medicamentos para que intente dormir-*. No recuerdo claramente más palabras de él, pero fue muy grosero, tanto que yo no volví, fui dos veces y las respuestas eran relacionadas con “es asunto de ser feliz con su vida”, yo no lo entendía en ese momento, porque tal vez mi necesidad era que me diera una guía.

Luego empecé a ir a un lugar de acupuntura y una mujer médica me dijo *-pero qué raro ese diagnóstico, porque las personas con fibromialgia son personas que quieren llamar mucho la atención y quieren ser el centro-* fue en Argentina, dijo - *¡Qué raro! yo no veo en usted eso-*, me decía que le pusiera énfasis en intentar trabajar otro tipo de cosas. Me trataba cosas específicas del dolor y me sirvieron.

Con la medicina alternativa, no ha sido violento, lo que no me gusta es que lo asocien tanto a lo psicológico, porque es un tema delicado, hablar de lo psicológico también es todo un tabú, aunque también es una opción, todos tenemos problemas no resueltos, sin embargo, dicen *- tiene fibromialgia, entonces tiene un trauma-*, es la forma como es nominado o puesto, como si fuese algo menos valioso, menos válido, menos legítimo. Ahora que ha pasado el tiempo, ya lo veo de otra manera, más tranquila.

En el 2016, ya en Colombia, un médico general me dijo que había que tratarme con antidepresivos, porque con eso es que se trata, pero él era una persona que solo estaba haciendo lo suyo, no me estaba obligando, pero ni siquiera me preguntó, ¡hay que tratarte, hay que tratarte!, decía, *-la fibromialgia se trata con antidepresivos y lo que queremos es que no tengas dolores, entonces toma estos antidepresivos-*.

Aquí en Brasil me paso lo mismo con un médico que solo quería tratarme con antidepresivos, me preguntó *- ¿qué antidepresivos tomabas en Colombia?* - y yo dije *- no me acuerdo porque la verdad los tomé solo un día-* y me dijeron que cuando lo recordara les dijera, pero la verdad eso me dio pereza, es como si no te escucharan y tú no tuvieras voz, más en otro idioma, eso es algo que se le agrega al problema de expresar el dolor.

A los médicos uno los pone en niveles, está el nivel a) No me escuchó, el b) Me escuchó un poquito y el C) Me escuchó. Hubo otro médico, este me escuchó un poquito. Yo estaba mal, tenía mareos, son algo que me pasa frecuentemente, y además llevaba dolor de cabeza, tenía unos exámenes pendientes, entonces me preguntó si me medicaba para la fibromialgia y yo le dije que no, entonces me dio un medicamento para el dolor y otro para los mareos. Me recetó Clorhidrato de Ciclobenzaprina, ayuda a descansar y es similar a un relajante muscular, dijo que los tomara cuando tuviera mucho dolor y ahora solo me tomo media

pastilla. Sentí que la experiencia con ese médico fue menos violenta, él fue mucho más tranquilo y no me estresó.

Con la homeópata es diferente, ella me dice que no me está tratando el dolor de la fibromialgia, sino que me está tratando otras cosas de las que yo le he hablado - *estoy buscando un remedio para usted que le despeje algunas sensaciones para tal vez algún día trabajar el dolor, lo que necesito es trabajar otros aspectos de su personalidad-* dice, me dio unos florales para la seguridad, son muy buenos. Pienso que la homeopatía es ¡tan linda!

Cuando me fui a tratar con él astrólogo la primera vez, me dijo que mi sistema nervioso es alterado y es algo en lo que debo trabajar, pienso que es cierto, yo tengo problemas con los nervios. Hace poco tiempo tuve problemas con eso, aún me pasan situaciones que me llenan de nervios y empiezo a temblar de una manera poco común, siento que me da algo horrible y sé que es el sistema nervioso, por ejemplo, cuando estrenaba obras me pasaba, aquí en Brasil, temblé tanto durante un estreno y el estrés fue intenso, a veces me dan ataques de nervios muy fuertes, quedo muerta, bloqueada y con la necesidad de descanso. Me pasó algo similar cuando estuve en Buenos Aires, pienso que con toda esta situación de no saber que tenía, mi sistema nervioso colapsó ¡algo explotó!

Quizá no sean las palabras exactas, pero es lo que recuerdo de un diálogo con la mamá de una amiga en Cuiabá, ella decía *-en la medicina alternativa, dicen que las personas con fibromialgia vivieron en vidas pasadas en un desierto, así que tienen mucha sed y una necesidad de hidratación en esta vida-*

En retrospectiva, hace unos años, siento que andaba en piloto automático, como andar por andar, a pesar de que en el teatro uno trabaja con su cuerpo, lo mira y lo conoce, es más sensible, ese fue un proceso importante, pero la experiencia con la fibromialgia me ha permitido verlo de otra forma, es la manera en cómo me puedo yo entender con el mundo aparte de ser una mujer con fibromialgia, con raíces de la costa, con todo ese complejo que es mi cuerpo, que no es solo un cuerpo con fibromialgia, es un cosmos corporal, es coexistir con el síndrome, y eso me coloca también a mí en relación con otras personas y a mi cuerpo en relación con el mundo, es como si fuera una cuestión de identificarse con esto que tengo y así percibo mi alrededor, pero no es el hecho de decir pobrecita yo, sino que son los ojos de una mujer que tiene fibromialgia y tiene su lugar.

PARTE III

NOMBRAR EL MALESTAR

Este apartado se da a partir de las lecturas sobre el malestar y el dolor desde diferentes perspectivas como la biomédica, la antropológica y la de las voces de las mujeres, que convergen para dar matices sobre cómo es nombrado el malestar y qué escapa al ojo de la mirada científica de la biomedicina, en las cuales la experiencia se reconoce como epicentro para nombrar un malestar llamado fibromialgia

Perspectiva biomédica y antropológica

El determinismo biológico, es uno de los lugares más comunes desde los que socialmente nos hemos habituado en occidente para la gestión de las enfermedades o dolencias, paradigma seguido no solo por el cuerpo médico sino instalado en las prácticas sociales como el orientador de la resolución ante el dolor. Muchas de las decisiones médicas parten de allí y en ellas también habita la exclusión o silenciamiento de voces que vienen de quienes vivenciamos directamente el malestar, ya que, de acuerdo con Martínez (2007)

El determinismo biológico presupone una jerarquía en el orden de las cosas. En la base se encuentran los procesos biológicos que ejercen su determinación en la vida humana. Sobre esta base se disponen las conductas individuales y los procesos psicológicos en tanto que fenómenos dependientes. Sobre este segundo estrato descansan las relaciones sociales y la producción cultural de símbolos y representaciones compartidos. En este triple ordenamiento existen fuerzas de determinación desde abajo hacia arriba (de los genes a las conductas y a las diferencias sociales, por ejemplo), pero no de arriba hacia abajo (de la vida social a la conducta y a la producción de enfermedades, como contraejemplo).” (p.12)

En este paradigma se sostiene la perspectiva biomédica de las enfermedades, comprendidas como anomalías de orden biológico o psicobiológico que inciden en las funciones del organismo humano, identificables a través de síntomas y signos.¹⁸

¹⁸ Los signos son, según el propio aparato conceptual biomédico, aquellas evidencias objetivas de la enfermedad que son perceptibles por el profesional de la salud, (...) Los síntomas, por su lado, consisten en

La biomedicina sugiere que los análisis de la salud y la enfermedad se realicen desde una perspectiva universal, esto conlleva a que todos los cuerpos y organismos se sitúen más allá del tiempo y el espacio, parafraseando a Esteban (2007), más allá del tiempo y del espacio, ya que cualquier cambio en las teorías se comprende bajo los mismos parámetros del modelo determinista y en su perfeccionamiento. En otras palabras, se espera que los síntomas y signos de la enfermedad sean los mismos en diferentes períodos históricos y en diversos marcos socioculturales. Una idea que, aunque ha demostrado su rendimiento en el análisis y en la terapéutica de algunos malestares, no hemos de entender como inquebrantable (Martínez, 2007).

Dicha perspectiva universalista viene acompañada de otros fundamentos, tales como el esencialismo y la naturalización, ya que tanto los síntomas como los malestares se asocian a una determinada mirada biológica. A la hora de identificar causas, a partir de esta perspectiva se dan en un orden jerárquico de la siguiente manera: lo biológico, lo psicológico y los factores sociales y culturales.

En esta jerarquía usualmente predominan los dos primeros elementos de la cima, parecen ser inamovibles en momentos diagnósticos en los que el factor biopsicomédico impera para hacer efectivo un resultado o un seguimiento a los signos y síntomas, propios del método, “esto, en el caso de las diferencias entre hombres y mujeres, facilita que se puedan justificar las desigualdades sociales a partir de una biología y psicología definida como diferenciales.” (Esteban, 2007, p. 79)

Durante las últimas décadas del siglo XX, en el ámbito sanitario se ha posicionado un tratamiento en salud que sugiere la necesidad de incluir la mirada social y cultural, teniendo apoyo en la OMS y su perspectiva de salud, fortaleciendo la definición bio-psico-social desde una mirada multifactorial.

Una característica más de este modelo biomédico es su mirada diferencialista/androcéntrica, en la que se legitiman las diferencias corporales radicales entre el cuerpo femenino y el masculino a partir de conceptualizaciones que dan lugar a discursos sobre la realidad social,

aquellas expresiones del paciente que revelan, mediante su existencia, algún tipo de disconfort, malestar físico o psíquico. El objeto de la biomedicina es resolver los problemas de estas anomalías restituyendo el equilibrio biológico del organismo o paliando, al menos, algunas de sus expresiones. (Martínez, 2007, p. 16)

se instauran como verdades diferenciadoras y dan privilegio a lo masculino sobre lo femenino, manteniéndose este último en la tendencia hacia lo vulnerable. De acuerdo con Esteban (2007):

(...) es asimismo de preocupar la ideología cultural acerca de “lo femenino como vulnerable” que ha contribuido a reforzar una forma muy concreta de mirar y considerar el cuerpo, la salud y los ciclos vitales femeninos, que no supone que se considere en su justa medida la diferencialidad de las mujeres, o la diversidad humana, sino que sigamos siendo consideradas como “idénticas”, siguiendo la expresión de Celia Amorós (1987), y por tanto “las otras”. (p. 83)

Desde las medicinas no alopáticas¹⁹ también hay una percepción de que las enfermedades están asociadas a dificultades psicológicas, Correa (2020) las nombra traumas, sobre los modos de abordar la FM, afirma,

Con la medicina alternativa, no ha sido violento, lo que no me gusta es que lo asocien tanto a lo psicológico, porque es un tema delicado, hablar de lo psicológico también es todo un tabú, aunque también es una opción, todos tenemos problemas no resueltos, sin embargo, dicen - tiene FM, entonces tiene un trauma-, es la forma como es nominado o puesto, como si fuese algo menos valioso, menos válido, menos legítimo. Ahora que ha pasado el tiempo, ya lo veo de otra manera, más tranquila. (p. 12)

Desde la mirada antropológica, los aportes realizados han llevado a pensar que no hay un solo conocimiento sobre salud, por el contrario, que esta, así como la enfermedad, los malestares y la muerte son fenómenos que también pueden ser analizados a la luz de la cultura y la vida social, es decir,

(...) ser conscientes de que hay formas muy diversas de definir y explicar los procesos de salud/enfermedad que, de entrada, no son ni mejores ni peores sino distintos y que, en consecuencia, llevan a la gente a maneras diferentes de hacer frente y atender

¹⁹ Entendiendo por sistemas médicos o culturas médicas, a las medicinas cuyos principios no se encuentran estrictamente basados en el pensamiento científico occidental. En algunos lugares se nombra medicina alternativa.

dichos procesos de acuerdo, por ejemplo, con la cultura en la que se viva. (Esteban, 2007, p. 72)

Parafraseando a Martínez (2007), los planteamientos antropológicos sobre la salud buscan actuar en efecto macroscópico, ampliando holísticamente el campo de focalización hacia la biografía, las relaciones sociales, las representaciones culturales y los procesos de la economía política, ya que ni las bases biológicas son tan determinantes para la vida social ni las enfermedades dejan de responder a factores como la cultura, las relaciones sociales o los procesos económico-políticos. (p. 24).

Ahora bien, la antropología médica se constituye en una disciplina que ha ido elaborando sus propias perspectivas y desarrollando aportes significativos tanto en lo teórico como en lo metodológico. Menéndez (2018) en su estudio sobre Antropología médica en América Latina 1990-2015 hace referencia a que,

La antropología médica no solo ha evidenciado la articulación que los sujetos y grupos hacen entre las diferentes formas de atención que operan en un contexto determinado, sino el proceso de apropiación que todos los sectores sociales hacen de los saberes biomédicos. Ha señalado que las medicinas tradicionales y alternativas forman parte normalizada de las trayectorias de atención de la enfermedad, y que todas las formas de atención y no solo la biomedicina se caracteriza por el cambio. Ha demostrado que la sociedad y la cultura, así como también la biomedicina y los curadores tradicionales pueden producir enfermedades. Ha incluido cada vez más los procesos de poder en toda relación curador/paciente, así como en otras relaciones, en especial, en las de género. (p. 472)

Frente al paradigma universalista de la biomedicina, la mirada local se propone como una posibilidad de producción de conocimiento, en la que convergen varias voces alimentadas por elementos del contexto, sociales y culturales que dan fuerza a una perspectiva situada, desde la que se configuran posibilidades de concebir un fenómeno de manera diversa. Esto, relacionado con la FM, conlleva a que, pese a que existan unos preceptos biomédicos con pretensiones universalistas sobre la enfermedad, las condiciones en las que se diagnostica, emerge, se trata y concibe son diversas, así como a las y los sujetos que son diagnosticados con esta enfermedad.

Ahora bien, la mirada local, más allá de la universalidad implica una posición no etnocéntrica, en la que sea posible involucrar las perspectivas culturales sobre la salud y las enfermedades, sin dar una jerarquía a uno u otro sistema de valores e ideas, esto supone partir de contextos y narrativas locales, particulares, y así, de acuerdo a Esteban (2007) “hay que tomar las distintas teorías médico-científicas que surgen en nuestra sociedad (una sociedad jerárquica, desigual, capitalista...), como locales, particulares, culturales, coherentes con un sistema social (y de género) concreto.”(p. 76)

Las perspectivas antropológicas de la salud permiten cuestionar la noción unicausal de las afectaciones o enfermedades instaladas en los imaginarios sociales y en los modos como estas sugieren unas formas de representación de las mujeres y hombres, en su individualidad y colectividad. Sobre esto Martínez (2007) afirma que:

(...) la biomedicina asumió con los paradigmas anatomoclínico y bacteriológico que las enfermedades eran resultado de etiologías específicas de tipo biológico, ya fuera una lesión o un microorganismo el responsable de la etiología. Frente a este modelo, las ciencias sociales, pero también cierta epidemiología social y medicina social, han defendido la existencia de redes multicausales en la etiología de las enfermedades que deben analizarse mediante estrategias epidemiológicas y etnográficas. (p. 33)

Es así como, incluso podemos acercarnos a perspectivas holísticas de las enfermedades, que incluyen la historia de vida de cada sujeto, vivencia y relaciones desde los lugares y espacios que habita, las experiencias desde su identidad de género, el acceso al sistema de salud o el contexto social y político en que se encuentre. Ubicados en esta mirada, la posibilidad de neutralidad que se nos ha venido instalando desde lo biomédico, tiende a desdibujarse, ya que, en múltiples ocasiones, el campo antropológico ha puesto en evidencia la necesidad de una perspectiva crítica y constructivista que observe las categorías biomédicas como productos de la vida social.

La articulación entre lo biológico, lo psicológico, lo social y lo cultural, como bien lo han venido demostrando estudios desde la antropología de la salud y otros campos es clave para pensar que la interacción de estos niveles constitutivos de la realidad social deriva en fenómenos complejos que merecen la pena ser estudiados desde una perspectiva relacional y no dividida. Así, de acuerdo con Moreno (2007)

La salud y la enfermedad han sido miradas desde diferentes modelos interpretativos, provenientes de otras disciplinas que han encontrado en ellas un nudo problemático. Parsons, en la tercera concepción o sociológica señalada por Canguilhem, hace la primera referencia sobre el concepto de malestar (sickness) como componente social del complejo enfermedad-padecimiento (disease-illness), y conceptúa la salud como el estado óptimo de las capacidades de un individuo para la ejecución efectiva de los roles y tareas en los que ha sido socializado; es decir, trató la relación de la personalidad y el organismo, por un lado, y del sistema social y cultural por el otro; pero los contemplaba en una interacción sistémica particular. La salud y la enfermedad no sólo son condiciones o estados del individuo humano considerados de acuerdo con los niveles orgánicos y de la personalidad, sino que también suponen situaciones institucionalmente reconocidas en la cultura y en la estructura de las sociedades. (p.66-67)

En su investigación sobre Antropología Médica en América Latina 1990-2015, Menéndez (2018) evidencia un aspecto que surge de la producción latinoamericana, dando cuenta de la necesidad de ahondar en procesos que involucren la perspectiva del Sicknes, ya que:

“(…) domina actualmente una antropología del illness, habiendo un escaso desarrollo de una antropología del disease, y una débil producción de una antropología del sickness (...) Es decir, domina una antropología que se centra en el saber, la experiencia, el sufrimiento, la subjetividad, la trayectoria de los sujetos y microgrupos, pero sin incluir o incluyendo débilmente en la mayoría de los casos las condiciones económicas, sociales, políticas, ideológicas e incluso culturales dentro de las cuales surgen y se viven dichos saberes y aflicciones, así como la perspectiva y acciones de la biomedicina. (p. 466)

Ahora bien, sobre el modelo que establece irrefutables diferencias entre sexos y se basa en fundamentos hormonales/reproductivistas, un modelo científico/relacional como alternativa, busca que lo relacional en sus distintas dimensiones aplicadas a diversos niveles de la realidad posibilite que sea contemplada la multiplicidad de elementos para el análisis de las enfermedades y el dolor. Por dimensiones nos referimos, de acuerdo con Esteban (2007) a la investigación médico-clínica y la lectura general de la biología y el cuerpo humano, la

conceptualización de los distintos sistemas médicos y niveles de atención y, por último, la explicación de las diferencias entre hombres y mujeres, es decir, a la operacionalización del concepto de género.

Por último, pero no menos importante se debe señalar que, desde la perspectiva antropológica, algunos de los principales aportes han puesto el lente en sus críticas a la biomedicina (...) respecto de aspectos teóricos, metodológicos, de aprendizaje y de intervención y, en particular, de sus formas de actuar con los pueblos “originarios”, y últimamente con las mujeres de los diferentes sectores sociales y no solo de dichos pueblos. (Menéndez, 2018, p. 473)

Voces de las mujeres

Lo relacional en el género, alude a las maneras en que los seres humanos no solo nos relacionamos, sino a lo que comporta en ese ejercicio de relación, los diversos elementos que configuran a un sistema instaurado a través de paradigmas que permean a los individuos mediante un conjunto de normas sociales y culturales, así como a las dinámicas que no solo responden a un género, ni a su diferencia, sino a la construcción social de lo masculino y lo femenino en su complejidad.

El género, por tanto, no puede ser entendido de manera dual, bipolar, sino que tiene que ser visto de un modo fluido, dinámico, múltiple, híbrido... sin pensar que “ser mujer” o “ser hombre” sea parte de ninguna esencia uniforme o estática, sino que es algo que está en continua construcción y reconstrucción, por lo que las ideologías, valores y experiencias concretas de cada contexto pueden ser muy diferentes y estar en continuo cambio. (Esteban, 2007, p. 70)

Parto de allí para comprender que, aunque este proceso investigativo tiene como epicentro un grupo de mujeres diagnosticadas con FM, el género de las participantes no implica desligar la relación con las construcciones sobre la masculinidad en el marco de análisis y de nuestra experiencia.

Desde la experiencia de las mujeres participantes en esta investigación, la FM y el dolor cronificado, tratados principalmente desde la mirada biopsicomédica, han dejado al margen factores sociales y culturales, además del conocimiento situado y relacional que se configura alrededor del dolor. Ya que, de acuerdo con las producciones narrativas elaboradas, hay una gama de hipótesis que sobrepasan las biopsicomédicas e incorporan elementos situados en lo político, lo económico y las relaciones de poder que pueden determinar las experiencias del dolor, en sí

(...) uno de los detonantes de la fibromialgia tiene que ver por un lado con la exigencia del ritmo del mundo productivo sobre la gente, del sistema económico en el que estamos inmersos, y por otro, de la autoexigencia que nos hemos instalado para responder a ese sistema. (Pineda, A. 2021, p. 21)

El dolor es un concepto desarrollado desde múltiples miradas, valorado como objeto de estudio de las ciencias en el marco de investigaciones cuya aplicación experimental se da directamente sobre los cuerpos de individuos que manifiestan sentirlo de manera frecuente, localizada o intensa. David Le Bretón (1999) brinda algunos análisis desde los estudios sobre la antropología del dolor, aseverando que la experiencia del dolor está vinculada a un contexto que refiere a escenarios sociales, culturales y personales dando un marco de comprensión situado.

En sus palabras:

(...) el dolor es, en primer lugar, un hecho situacional. La experiencia nos muestra, por ejemplo, la importancia del medio, (...) en verdad, el dolor es íntimo, pero también está impregnado de materia social, cultural, relacional, y es fruto de una educación. No escapa al vínculo social. (Le Bretón, 1999, p. 9)

La cercanía a aquello que se ha denominado dolor y a sus conceptualizaciones implica descentrarse de la exclusividad de la mirada médica, sin relegarla a un plano menor, por el contrario, analizándola desde una perspectiva crítica, buscando otras miradas que comportan visiones que amplían el panorama. Un ejemplo de ello es el dolor crónico, ya que desde la

medicina muchas veces las respuestas y también sus limitaciones hacen que la experimentación del dolor se convierta en una prolongación de este.

Como lo enuncia Le Breton (1999):

Los dolores crónicos a menudo señalan la impotencia de la medicina para comprenderlos y curarlos; se designan con el elegante término de «enfermedades funcionales» y afectan a una numerosa población de enfermos, una masa de aquejados que atestiguan el fracaso de la perspicacia de los médicos, los procedimientos de la imaginería médica o los análisis. Ellos sufren, pero los facultativos no «encuentran» nada. (p. 32)

A esto se suma la naturalización del dolor, la idea de que los dolores es aguantarlos o normalizarlos porque corresponden a la vida, pero en momentos determinados se convierten en un cúmulo de dolores que pueden derivar en la cronicidad. Sobre esto, Correa (2020) comparte en su producción narrativa,

Fui diagnosticada con FM en mayo del 2015, durante una larga estadía que tuve en Buenos Aires, en ese momento caí en cuenta que estaba sintiendo muchos dolores que no eran normales, una gran parte de la vida mi cuerpo los naturalizó haciéndome pensar que eran algo normal, cuando vi que ya era en exceso, por una gran crisis que tuve allá, supe más de ellos específicamente. En aquel momento e incluso ahora no puedo describirlos, porque es como si no tuvieran un lugar en el lenguaje, como si la descripción de ellos no se hubiera inventado todavía, esa palabra que los nombre. (p. 1)

A la pregunta sobre la respuesta social ante el dolor limitante, se responde que resulta ininteligible e invisible para el entorno, que conduce a la creación de un estigma social el cual construye a las personas afectadas como diferentes, hasta el punto de hacerles creer que son mentirosas, vagas, resentidas, locas, etc. (Pujal, otros. 2017, p. 74-75)

Sobre la experiencia del dolor, que incide en cada individuo a partir del entorno social y cultural que habita, la clase a la que pertenece, el acceso a derechos, información y servicios de salud es relevante decir que se construyen nociones sobre el dolor que están permeadas por los procesos de vivencias con el mismo. Así, a partir de las narrativas construidas desde las situaciones que han atravesado el dolor crónico en algunas mujeres con FM, es posible dar cuenta de reflexiones y análisis que surgen de momentos específicos en los que emergen cuestionamientos profundos sobre las múltiples manifestaciones del dolor en circunstancias diversas. A propósito de lo anterior, Alejandra G. (2021) afirma:

Esta enfermedad, parece que no le da igual a todo el mundo, en mi concepto está muy relacionado el desarrollo de esta, con la edad a la que te empieza y por el momento que estés pasando. En sí cualquier enfermedad, independientemente de que sea una gripa o un cáncer está muy involucrada con el tema emocional y el tema vivencial. Yo, por momentos sí lo he sentido, cuando tengo conflictos personales se me agravan un montón los síntomas, sé entonces que cuando pasa eso tengo crisis ¡fijo!, y se agrava el dolor. (p. 24.)

De acuerdo con Pujal, Mora y Schöngut (2017), al referirse a los malestares que se generan por el dolor cronicado, afirman que:

Se trata de malestares que son más frecuentes en las sociedades globalizadas y neoliberales actuales, debido a un aumento exponencial en las últimas décadas del sufrimiento evitable, que es fruto de condiciones sociales, culturales y de poder adversas a la vida, como diferentes violencias simbólicas y estructurales, que afectan sobre todo a los grupos más vulnerables en los que confluyen e interactúan diferentes ejes de poder y desigualdad. (p.71)

El dolor y el cuerpo de las mujeres tienden a asociarse desde la mirada social que hace esa relación naturalizada y necesaria para la vida, la reproducción de los individuos y la sociedad es por ello por lo que puede llegar a ser común escuchar afirmaciones como “las mujeres aguantan dolor porque han tenido partos o porque tienen cesáreas, también porque soportan

maltrato en la casa”. Una normalización del dolor en las mujeres que es asumido social y culturalmente, lo resalta Taborda (2021) en su narrativa,

Hay quienes dicen -sumercé ya vivió un parto, una cesárea, ustedes son berracas, son las que se encargan del marido, limpian, cocinan, planchan, ustedes son berracas, pues tener unos dolores es como una cosita más de todas las cosas que ustedes hacen, no creo que no pueda aguantarse unos dolorcitos-, como quién dice “no le pare tantas bolas y verá que lo va incorporando en su día a día. (p. 23)

Nombrar el dolor: nociones propias

En varias narrativas, como las de Jiménez (2020), Correa (2020) y Taborda (2021), se reconoce una memoria del dolor que viene de otros cursos de vida, se evoca la experiencia del dolor en momentos no recientes, la infancia y la juventud se ven marcadas por el dolor y diferentes actores como la familia inciden e identifican algunas actividades específicas frente a las posibles causas y soluciones al mismo. Esto es clave considerarlo, ya que hay unas memorias del dolor que luego vienen a componer el panorama reflexivo y de acción sobre lo que somos las mujeres hoy y nuestras maneras de manejar o gestionar el dolor ante los momentos de crisis. Jiménez (2020) afirma “Sobre mi vivencia con la FM, creo que hay dos momentos clave, uno es cuando lo hago consciente y el otro cuando inició, porque cuando yo lo hago consciente evoco que siempre tuve estos dolores desde pequeña (...)” (p. 2)

Identificar los dolores o discernirlos es un proceso que está atravesado por momentos que varían en cada una de nosotras, describirlos puede resultar inenarrable porque no suelen asemejarse a dolores comunes,

Me di cuenta que mis dolores no eran normales, llegué a sentirlos de una forma indescriptible. A veces siento que me quema, pero no es solo ello, es como si tu piel se estirase, pero quedara rígida al mismo tiempo; a veces eso solo sucede en una parte del cuerpo, en otra parte es una punzada, en otra es solo calor, en otros momentos puede ser un dolor de cabeza común, en otros es una ráfaga de calor en varias partes, a veces es un calor localizado. (Correa, 2021, p. 3)

Esto es algo en común y muestra que los tiempos son diferentes en tanto el recuerdo sobre la vivencia del dolor. No obstante, el proceso de Alejandra G. (2021) demuestra que la manifestación temprana del malestar, al ser más notoria y llevar un proceso de seguimiento médico, generó reflexiones más detalladas asociadas con la edad, sobre ello nos dice,

(...) me di cuenta que la edad marca mucho el cómo se siente la enfermedad, en ese sentido estoy segura de que he aprendido a diferenciar los dolores de la enfermedad, porque desde muy pequeña los he sentido, es algo que la gente entiende con mucha dificultad. (p. 3)

Incluso, suma elementos que de forma cotidiana referencian el momento por el que estás pasando, “es decir todo tu contexto, cómo sea tu vida, en dónde vivas, cómo vivas, cuántos años tengas y cuáles sean tus herramientas para afrontar la enfermedad” (G, A. 2021. p. 14)

Es relevante dar cuenta de las diferencias en torno al factor etario que se evidencian en las narrativas, ya que marcan la experiencia de modos diferenciados en los procesos de acción y reacción tanto en el ámbito terapéutico como en el entorno social, familiar, educativo y de relaciones erótico-afectivas. La relación con el cuerpo físico y el mundo social en el que se habita tiene impacto sobre la vivencia misma del dolor y el malestar en particular. Así, no es lo mismo asimilar un diagnóstico en edad adulta y con la experiencia de la maternidad, como Angélica, a ser diagnosticada durante la adolescencia y en momentos de constante actividad, de cambios corporales y relaciones interpersonales importantes para el proceso de socialización.

Nombrar el dolor, o darle un nombre que sea referenciado por saberes autorizados ha sido una práctica que genera una suerte de liberación de cargas en las personas que llevamos angustia por el dolor que sentimos y por el que en muchos casos somos incomprendidas.

Cuando me dijeron - es fibromialgia - descansé al saber que mis dolores tenían un nombre. Independientemente de que no se supiera por qué da, por qué no da, eso me permitió ver unos caminos para llevar mejor la vida, de saber que no me voy a morir de eso, que la cronicidad en este caso no implica la muerte, ¡eso fue un alivio! (Correa, 2020, p. 5)

Para el caso de la FM en mujeres, es recurrente que además de ser una enfermedad

indetectable a simple vista, la incredulidad sobre lo que manifestamos o el no creernos, incrementa las posibilidades de generar depresión, ansiedad o estrés. A tal punto de llegar a convencernos a nosotras mismas que lo estamos inventando.

El paso de la incredulidad a la credibilidad también es un ejercicio que trae la FM, en particular me lo ha traído a mí. Pasé también de ser una mujer que tenía que comprobar todo lo que escuchaba o le contaban para creerlo, y la FM suele ser lo contrario, un dolor al que no lo ve nadie, casi como un dolor de cabeza, pero menos común. Una cefalea la hemos sentido casi todas y todos, la FM no. Esto también me lleva a un doble cuestionamiento y es, qué pasa cuando no te creen por los prejuicios que hay detrás del ser mujeres y adicional, cuando tienes un diagnóstico de una enfermedad que no se ve. Hay un doble juicio sobre la persona. Por ello, las reflexiones sobre la FM me han llevado a hacer un esfuerzo por comprender que todas y todos pasamos por dolores, y es importante no minimizar los dolores de nadie.

En el proceso de darle nominación al dolor, es relevante dar cuenta que en variadas circunstancias se ha hecho asociación directa de la enfermedad con el género por parte de los médicos y médicas, revelando una consciencia colectiva del cuerpo médico de que las mayormente afectadas somos las mujeres, lo cual incide en los modos en que se diagnostica y cómo se procede en los tratamientos.

El primer médico mencionó que la FM era un diagnóstico muy común en mujeres, que era algo que nos pasaba a las mujeres, el tercero también menciona que es algo que ha estado ocurriendo mucho con mujeres y que a su consulta acuden muchas. (Jiménez, 2020, p. 5)

Cabe anotar que, en varias de las consultas médicas nos encontramos con afirmaciones asociadas a la histeria, esto es relevante en términos no solo científicos, sino también culturales y sociales, ya que los relatos sobre la histeria y el cómo fueron tratadas las mujeres bajo esta prescripción generan grandes cuestionamientos sobre las maneras en que la ciencia, la medicina y la psiquiatría han concebido a las mujeres. Es clave tener en cuenta que todos los agentes de salud se encuentran adscritos a sistemas sociales y culturales que determinan posiciones de sujeto y por tanto, es posible que realicen afirmaciones que no necesariamente correspondan con el sistema médico en el que se formaron, esto abre la puerta a las

posibilidades de dar valor a las apreciaciones que responden más que al propio sistema médico, a los juicios configurados a partir de la diversidad de condiciones sociales y culturales que lo determinan.

Mediante un acto reflexivo, Taborda (2021) reconoce que el patriarcado como sistema de opresión ha actuado sobre las mujeres con FM, silenciándonos o generando las condiciones para que no se nos crea, así mismo, establece relación con una patología como la histeria, de la cual se oye hablar mucho y se tienen una referencias de crueldad con muchas mujeres, a quienes se señala, diagnostica y con quienes se experimenta. Que la ciencia no haya logrado dar una explicación, no significa que no exista, dice al referirse a la FM, además afirma,

Creo que nosotras venimos de un linaje y nuestras ancestras nos han compartido mucho de eso, no sé si es espiritual o genético, y el hecho de que sea tan femenina está condición, que no se vea en los exámenes, en las radiografías, se ve como una batalla experimentada en cuerpo de mujer. (p. 10)

Los dolores provocados por la FM no son fáciles de describir, varían entre una mujer y otra de acuerdo con los síntomas que se presenten, así como la coexistencia con otros malestares como el Lupus, el síndrome de Sjögren o los síncope. Sobre esto, Jiménez (2020) quién tiene tres diagnósticos, narra que los médicos y médicas que la han tratado suelen concentrarse en un solo malestar y la FM queda en un segundo plano:

Han ido intercalados, el primero me dijo que era FM, la segunda el síndrome de Sjögren y el tercero al que consulté, tuvo de nuevo la mirada hacia la fibromialgia, pero tratándola con puras pastillas. (...) Ya el último médico, con el que estoy ahora, si sabe que tengo la fibromialgia, pero le pasa como a la segunda doctora, le pone atención solo al lupus. (p. 4)

La experiencia está dada también por lo que se ha escuchado, leído o aprendido en diferentes escenarios o momentos. En este caso es importante decir que la experiencia específica del dolor para Jiménez (2021), se asocia con lo que escuchó decir en Argentina, durante una clase del doctorado en neurociencias sobre los síntomas y afectaciones cognitivas de la FM, y aunque no le estuvieran ocurriendo en su totalidad los síntomas allí descritos, fue un primer acercamiento que la impactó,

(...) una psicóloga estaba exponiendo su tesis sobre un estudio con mujeres que tenían FM y cómo esto afectaba su nivel cognitivo. Cuando empezó a describir la sintomatología, sentí un tipo de identificación con esto, era un momento en el que estaba experimentando sensaciones muy raras en mi cuerpo a las que no les hallaba explicación y que hoy siguen ocurriendo. (p. 1)

Pese a tener un diagnóstico de FM, hay sensaciones intensas y prolongadas para las que cuesta hallar denominación, por ejemplo “hay otras sensaciones corporales a las que no he podido ponerles un nombre, se asemejan a nudos, eso siento que es la fibromialgia.” (Jiménez, 2020, p. 2)

Según las narrativas elaboradas, es posible que los distintos aprendizajes sobre el dolor generen una conciencia sobre el mismo y sus manifestaciones, dichos aprendizajes no se gestan en una vivencia aislada sino de lo que cada mujer ha ido tejiendo en sus relaciones con la medicina alopática, la alternativa, las conversaciones con otras mujeres del grupo de la fibro, sus relaciones familiares, sus relaciones de pareja o erótico-afectivas, entre otras.

Se reconoce que ha sido todo un proceso de construcción de conocimiento en el que también se involucran otras mujeres con experiencias similares. Cuando recibes un diagnóstico de algo que no sabes qué es, una primera reacción es ir a buscar la palabra, la voz y la escucha de otra u otras mujeres. A esto es relevante sumarle las relaciones sociales de género como un componente clave de las maneras en que se va dando lugar al dolor de otros modos distintos al del sufrimiento per se, ya que los cambios en la percepción del dolor también se ven afectados por los tránsitos o ciclos sobre el mismo, estos incluso han llegado a tener impactos fuertes y a raíz de ello después de un tiempo se hace una lectura del dolor que no es la misma a la inicial.

Alejandra G. (2021) se cuestiona por la manera en que el dolor se define y define a alguien, esto es importante ya que no solo es el acercamiento a la definición del dolor de manera aislada, sino a lo que hace parte de la existencia de una persona, en este caso una mujer y cómo se vincula con su experiencia vital. El dolor hace parte de su cotidianidad y de acuerdo cómo este se manifieste, incide en la manera cómo defina el ser y el hacer de alguien. Para el caso particular de la FM, se tiene en cuenta que no se expresa de manera homogénea en todos los cuerpos de las mujeres que Alejandra conoce, por ello no se atreve a dar una sola

definición.

Desde la cercanía que he tenido con otras mujeres con FM me he dado cuenta que el dolor quizás nos define un poco, entonces la respuesta puede estar por dos vías; una es cómo crees que el dolor te describe o define, y la otra, cómo defines tú la enfermedad de la fibromialgia. (p. 1)

Las dos sensaciones de dolor puntual que describe Alejandra al referirse específicamente a la fibromialgia tienen particularidad en relación con otras descripciones, ya que dice sentir que una de ellas es similar a una micro fragmentación en sus huesos y otra es como si se hiciera una presión sobre una parte lesionada. Es muy claro que logra diferenciar cuando un dolor es provocado por la fibromialgia y cuando no. Esto ella lo define como una cualidad adquirida con el tiempo.

Transformación de los vínculos con el entorno y nuevas conexiones con otras mujeres diagnosticadas con FM

Los vínculos que se van construyendo y reconfigurando a partir de la experiencia de cada una de las mujeres del grupo de FM son otro aspecto relevante que se destaca en las narrativas, estos se encuentran en el ámbito personal, de pareja, familiar, laboral, educativo y, específicamente, con mujeres que tienen FM.

Taborda (2020) hace una reflexión importante sobre la relación con su madre, ya que ella, siendo Angélica una niña, decidió asumir silencio frente a una enfermedad que le causaba mucho dolor. Sobre esta situación, manifiesta el deseo de que su hija no pase por un escenario similar, esto, a la luz de su análisis, representa un cambio generacional sobre los silencios ante el dolor de las mujeres, ya que la experiencia con su madre fue distinta. Desde que nació su hija, la mantuvo informada sobre el malestar que la afectaba y las dificultades que tenía para desarrollar algunas actividades junto a ella, eso les ha permitido generar un vínculo más comprensivo y ha llevado a la niña a ser una actora importante en momentos de crisis de FM.

Desde mi historia de vida con el malestar, se establece una cercanía y hay cambios en el

vínculo con mi madre, ya que al tener la misma condición y al haber hecho juicios tan fuertes sobre su dolor, descubro que tenemos mucho más en común, la experiencia de la FM.

La única persona con la que tuve mucha más cercanía fue mi madre, al ver los síntomas me dijo – “Angie, yo creo que tú tienes lo mismo que yo, fibromialgia”. (...) Prácticamente minimicé su dolor y ahora que me estaba ocurriendo me encontraba en una contradicción enorme y angustiante. - ¡Esto no me puede estar pasando a mí! – decía. (Pineda, A. 2021, p. 6)

Contar en el entorno con mujeres con el mismo malestar con quienes se pueda compartir es importante en tanto se abren caminos para construir un lugar de comprensión sobre lo que se vive, en mi caso, el que haya sido mi madre ese primer referente, generó un puente para ver un ejemplo sobre cómo se cotidianizaba la FM. “Cuando me diagnosticaron, yo no sabía mucho sobre la fibromialgia. Tenía como referente a mi mamá, ella me contaba cómo lo había experimentado y de qué forma la había llevado con otros diagnósticos que tenía, como la artritis reumatoide.” (Pineda, A. 2021, p. 17)

Las conexiones que se empiezan a tejer a partir de la experiencia con otras mujeres en buena medida configuran un lenguaje particular de comprensión sobre el dolor. Nos convertimos en un referente que brinda espacios de escucha y atención frente a los diferentes momentos del malestar por los que se transita, sobre esto Correa (2020) comparte que,

Ha sido en parte un proceso de construcción y conocimiento profundo que no queda en el cliché, (...) tengo presente el momento en que el médico me dio la noticia, fui corriendo donde una chica que conocía de hace años, ella ya me había dicho que tenía fibromialgia, aunque no somos grandes amigas siento que fue algo automático, pensé ¿quién puede entenderme?, por eso fui a llorar y a contarle, por eso acudí a dónde ella. Me dijo cosas con las que yo me sentí reconocida, a la vez me dije - ¡no estoy loca! -. (p. 4)

Este lenguaje común, se construye de acuerdo con la experiencia de cada una, con la elaboración de nociones del dolor, de acuerdo con el cómo lo sentimos, con las formas de ir viviéndolo, de comprenderlo y las representaciones que hemos hecho sobre él.

Algo que me ayudó y me jaló mucho al cómo vivo la fibromialgia hoy, fue haber

conocido al grupo de chicas de la fibro, porque no solo me identifiqué sino que además me motivé, ese motor interno y externo que hace que tú te muevas hacia él, todas trabajamos, todas hacemos una vida normal, es claro, tenemos esto pero a partir de ello, lo que hacemos es construir un lenguaje, construir un discurso, una historia y salir adelante también con el ejemplo de las otras, no desde el “mira su día perfecto y ella puede”, sino desde el “aquí somos verracas y vamos a superar esto”, entonces eso me ayudo bastante, oír sus historias y salir adelante. (Jiménez, 2020, p. 6)

Es manifiesto en varias narrativas el reconocimiento propio de la FM a través de lo que se ha logrado compartir con el grupo de mujeres, como un efecto espejo, con esto no se dice que todas experimentemos de la misma manera el malestar, pero si hay elementos comunes y disímiles que permiten caracterizar con más detalle la FM en cada una, esto no es menor, ya que representa particularidades que permiten ir a la complejidad de lo que se vive y que se conectan con las vivencias de otras mujeres, además, alimentan la búsqueda de otras referencias que ayudan a respaldar los conocimientos sobre el malestar que cada una va elaborando, como estudios, informes y reseñas. Parte de este entramado es el que busca ser escuchado y leído para lograr tener avances en el tratamiento médico. A propósito, Taborda (2021) afirma,

Yo sé qué tengo FM, siento que la tengo, y va a sonar algo subido lo que voy a decir pero yo no necesito que un médico me diga que tengo FM, sé que la tengo porque conozco mi cuerpo he experimentado los cambios, he leído mucho sobre ella, me he encontrado con personas con FM, entonces no necesito que me lo diga un médico para saberlo, realmente ya no lo necesito, y el diagnóstico dejó de ser una preocupación en mi vida, aunque en un momento si estuve en la “búsqueda del diagnóstico”, en ese entonces cambiaba de médico no para sentirme mejor sino para que me dijera qué tenía. (p. 21)

El conocimiento que Angélica ha adquirido ha sido también a partir de lo que otras mujeres con FM le han compartido de su propia experiencia, en algunos momentos frente a situaciones particulares como la menstruación, esto alude a una condición particular que ella no había tenido en cuenta y que se genera a partir de la perspectiva de la otra, aquí podemos identificar un conocimiento situado construido a partir de la conexión parcial entre mujeres

del mismo grupo con FM.

En los encuentros del grupo de FM, han pasado varios momentos interesantes, uno de ellos en el que las parejas fueron para dialogar sobre sus percepciones sobre el lugar que ocupaban ante el malestar de sus compañeras. Una de las parejas comenta que ya no soportaba el ritmo, porque le estaba afectando también a él no saber cómo tenerla contenta posiblemente no solo se trataba de tenerla contenta, sino también del cómo la incertidumbre del malestar trasciende en las relaciones erótico – afectivas. Los efectos en las relaciones de pareja y erótico - afectivas suelen ser complejos, la incertidumbre es amplia.

El tema con mi pareja al principio fue duro por la convivencia, así como hubo momentos de luna de miel, también hubo momentos difíciles, en los que sentía mucha tensión porque obviamente uno tiene expectativas de su pareja, y para mí ha sido muy difícil “soltar la expectativa”, y para él también ha sido fuerte el hecho de conocer una mujer activa y alegre a la que de un momento a otro le dan estas cosas, que no se sepa qué tiene y que esa tensión corporal empeore. (Jiménez, L. 2021, p. 2)

Un aspecto por considerar son las cargas en las labores de cuidado, ya que antes se desarrollaban de manera compartida o solo las realizaba la mujer. La distribución de las labores del cuidado doméstico, el cuidado de hijas e hijos empiezan a modificarse. Para las parejas que conviven esto se torna mucho más difícil, porque desconocen lo que provoca el dolor de sus parejas y los síntomas que vienen con él, frente a esto Angélica explica parte de su experiencia así, “Él se convierte en un actor importante porque en aquel momento mi hija tenía un año y medio, yo dije- ¿qué voy a hacer? - él se encargó de la niña, pero por mucho tiempo actuó como si yo no tuviera nada y prefería no hablar del tema.” (Taborda, A. 2021, p. 3)

En el ámbito de las relaciones erótico-afectivas se van configurando cuestionamientos sobre los modos en los que el malestar puede llegar a representar un obstáculo en momentos determinados. Esto también implica enfrentar algunos miedos al entorno y cómo te ven siendo una mujer con FM. A propósito, escribo:

(...) me cuestioné un montón el tema de hacer pareja, desde que me diagnosticaron no había estado con alguien de manera prolongada, y tenía la certeza del miedo que

me provocaba. La pareja con la que estuve cuando me diagnosticaron no me creyó, y ahora, si decidía estar con una persona, ¿cómo se lo diría?, ¿cómo lo afrontaría? (Pineda, A. 2021, p. 25)

Aunque en algunos casos las tensiones en las relaciones interpersonales y erótico-afectivas derivan en dificultades convivenciales o fracturas, en otros resulta clave frente a las reflexiones y acciones que se deciden realizar, por ejemplo, Alejandra G. (2021) comenta:

(...) a veces simplemente uno asume que tiene que hacer otras cosas ¡y sigue y sigue y sigue! Por eso me detuve, eso fue también gracias a la pareja con la que estoy, él me ha ayudado mucho a darme cuenta de eso, empecé a trabajar en pro de mí. (p. 2-3)

Uno de los aprendizajes que se expresan, se encamina hacia el ver en el dolor de otra persona mi propio dolor, situarlo y convertido en la posibilidad de acercarse desde la empatía. La experiencia de la FM conduce a vivir este proceso en las relaciones con otras mujeres, con otras personas que manifiesten sentir un malestar.

Hay algo muy importante y es el cómo me relaciono con otras personas, cómo me pongo en el lugar de ellas, antes no era tan empática en algunos momentos de la vida, es esa capacidad de ponerse en el lugar de las otras personas, de entender, de escuchar mucho más, creo que eso es un aprendizaje muy grande, esto me ha transformado, porque también necesito que se pongan en mi lugar. (Correa, A. 2020. p. 9)

Autoexigencia y “filosofía del aguante”

En varios de los relatos es posible identificar que hay una relación entre los inicios del dolor y la excesiva autoexigencia para realizar todas las actividades de la vida. Tanto en lo familiar, lo académico, lo laboral y las relaciones sociales e interpersonales, es notorio que los tiempos destinados a lo personal, como gustos, deseos o proyectos de vida son más limitados. Sobre esto, Correa (2020) comenta, “(...) pude entender muchas cosas que pasaban conmigo, muchos dolores que ya había tenido, la manera como me sentía y comportaba, una auto exigencia que yo tenía a mí misma, trabajar y trabajar, no hacerme tiempo para nada más.”

(p. 4)

Este proceso de autoexigencia, se asocia con la necesidad de tener bajo control todas las situaciones, es posible que esta conducta se vaya constituyendo a partir de las maneras en cómo se representa social y culturalmente el sujeto femenino y cómo las pautas de crianza van marcando un camino para asimilar el entorno que habita, sobre esto, Jiménez (2021) dice “(...) pienso que la fibromialgia y los dolores tiene que ver mucho con lo femenino, la necesidad de control y la exigencia tan grande que nos ponemos las mujeres, con la sensibilidad y las emociones.” (p. 2)

Sobre la exigencia y su relación con el control sobre los distintos ámbitos de la vida, Esteban (2013) introduce a un análisis que cabe involucrar en las discusiones sobre cómo el sujeto femenino asimila algunas regulaciones impuestas socialmente y muchas veces incorporadas deliberadamente a la vida cotidiana, sobre esto afirma,

En las mujeres, la regulación física y social funciona a través de una idea que yo denomino “el miedo al descontrol”, ligado al “miedo al placer”, que se aprecia perfectamente en las conversaciones y en las experiencias femeninas cotidianas. Cuando se debate esta cuestión entre mujeres, muchas insisten en que “si no se pusieran límites a la comida o a la sexualidad” ..., dejando siempre un interrogante final. Parece que, si las mujeres se “abandonaran a sus deseos más profundos”, comerían hasta explotar, tendrían relaciones sexuales totalmente incontroladas y, en definitiva, se produciría el caos en sus vidas y por extensión en toda la sociedad. (p. 107)

Algunas reflexiones asociadas a la FM y las mujeres se asocian a la sobreexigencia y el estrés que provoca. Esto hace parte de un lugar común en el que los relatos se intersecan desde la experiencia y las memorias de infancia, en los que cada una tiene referentes asociados a aprendizajes familiares, sociales o escolares sobre comportamientos frente al deber ser de las niñas y las mujeres,

Me he encontrado con más mujeres que sufren de fibromialgia y he reflexionado sobre esto desde la cuestión del género, lo he reflexionado en el sentido de que tal vez en las mujeres se manifiesta más rápido, por esto de la sobreexigencia y tener que

demostrarle al mundo tanto, nosotras como mujeres estamos en un constante estrés de demostrar que podemos. ¡Yo no tengo porqué demostrarle al mundo que puedo nada, a nadie!, siento que la fibromialgia, el dolor y los síntomas se aceleran tal vez por esto, es una conexión que hago, tal vez artística, porque no soy neuróloga o algo que se le parezca, pero pienso que el estrés causa algo en el sistema nervioso que lo hace colapsar. (Correa, A. 2021. p. 7)

Las dificultades propias suelen verse como menos relevantes, quienes se encuentran en el círculo cercano y afectivo merecen estar bien y para incidir en ello es necesario imprimir un esfuerzo mayor. En parte, esto es lo que atraviesa Alejandra durante la primera etapa de la FM, ya que, asume responsabilidades sobre el cuidado y la resolución de conflictos familiares, dando un lugar menos relevante al cuidado propio, “(...) el conflicto familiar estaba con el diagnóstico encima, pero internamente yo pensaba que mis dificultades no importaban porque había otros problemas más importantes que resolver, los que tenían también mis padres.” (G, A. 2021. p. 6)

La autoexigencia es clave para hablar del cómo se van incorporando los mandatos sociales de género sobre las mujeres en nuestras diversidades y el lugar que ocupamos ante la presión sobre los modos en que debemos comportarnos y reaccionar ante el mundo. La pregunta por el ¿por qué soy así? Y no logro ser como la sociedad espera es clave,

Realmente me costaba comportarme como una niña o una mujer con los mandatos sociales de feminidad, (...) luchaba o lucho aún con eso, me cuestionaba todo el tiempo, ¿por qué soy así?, muchas veces intenté encajar, pero no lo logré, eso me frustraba. (Pineda. A. 2021, p. 9)

Cabe anotar que los impactos sobre las figuras de crianza diferenciada a niños y niñas desde una perspectiva heteronormada también inciden en el cuestionamiento profundo sobre el género y la FM, eso hace que Alejandra considere que creció en medio de un ambiente que la hizo verse y creerse el niño de la casa. Acompañaba a su papá a realizar labores que requerían a un “niño” con cualidades correspondientes al estereotipo masculino de los niños, que fue incorporando a su vida cotidiana y le hicieron creer que debía “Aguantar y ser fuerte” pese al dolor que le causaba la FM.

Creo que ese tema del aguante también está relacionado un poco con la crianza, en mi hogar se me tildó mucho de ser el “niño de la casa”, (...) en mi casa siempre fui inconscientemente como “el niño”, porque iba y trabajaba con mi papa a pesar de la FM, él es contratista, entonces nos íbamos y arreglábamos cosas, a veces cargaba ladrillos, arena o materiales en general, entonces se acostumbraron y me acostumbre a ver ese niño en mí, y pienso que en la crianza machista no lloras, te haces el fuerte porque en la casa se necesita un hombre fuerte, ¿qué hace un niño? pues aguantarse. Hubo una carga así sobre mí de ese tipo e inconscientemente me lo tragué todo. (G, A. 202, p. 9-10)

Y continúa, “Hay días en que yo sé que tengo fibro y hago las cosas más despacio, pero las hago, no me echo a la cama a morirme, creo que así han sido mis reglas desde pequeña, así lo he manejado y me he dejado fluir (...)” (G, A. 2021, p. 11) Las reglas que Alejandra enuncia pueden hacer referencia a las aprendidas cuando era niña, realizar sus actividades cotidianas pese al dolor. Esto también puede estar relacionado con el aguante. Cargar bultos durante su trabajo de campo y seguir así le doliera. Lo que ella denomina “Filosofía del aguante” se deja ver en distintos momentos del texto. Cada vez que siente dolor, pero lo considera leve, realiza actividades que pueden igual lesionarla, sin embargo, los aguanta y sigue con sus actividades habituales. Habla de haber caído en la costumbre de seguir con dolor. En ocasiones detecta que se excede y pide ayuda.

Tanto la exigencia externa como la autoexigencia interna frente al ritmo del sistema económico suman elementos que inciden en el proceso de asumir y comprender la FM. Hay procesos que no están ajustados o adaptados a nuestras propias necesidades, sino al cómo el mundo ya está organizado, así también nos enfrentamos a las exigencias desde el mundo productivo hacia las y los trabajadores para que “aguanten” con tal de aumentar los niveles de productividad, la misma vigilancia entre pares y de superiores que aumenta la angustia por compensar bajones productivos relacionados con FM. En esta vía, el lugar de responsabilidad de las mujeres se pone en un escenario de disputa interna, entre responder al mundo exterior y responder a lo que la capacidad individual permite. Es por lo que, la labor de responder económicamente por un hogar o el ejercicio de la maternidad puede representar una doble carga que afecta en su conjunto a las mujeres a nivel físico, mental y emocional.

El factor de la condición de clase social allí es clave, en tanto las cargas de cuidado y asumir tareas de trabajo desde la infancia varían de acuerdo al capital económico familiar o propio, ya que, para el caso de Alejandra hay una posición de clase que le obliga a acompañar a su padre para brindar el apoyo en su trabajo frente a un momento de posible carencia de dinero durante la infancia y posteriormente se enfrenta a labores de cuidado familiar que no pueden ser costeadas o asumidas por otras personas.

El entorno desempeña un papel determinante en la consciencia sobre el malestar, muchas veces las personas alrededor son crueles y hacen juicios sobre las maneras como se expresa la FM ante el mundo a través de una mujer y el cómo debe reaccionar, responder y comportarse frente a los ritmos acelerados,

(...) en algún momento una compañera del trabajo me dijo – *tu a veces me desesperas porque eres muy lenta, y el mundo va rápido, hay que ir al ritmo del mundo* -, recibí su comentario como un golpe, pero al mismo tiempo ese golpe me hizo ser consciente de que antes no me sentía tan lenta, y que probablemente la fibromialgia tenía que ver algo con eso (...). (Pineda. A. 2021, p. 10)

Esto es clave, ya que, a la deficiencia de energía vital, denominada como fatiga, comúnmente se le asocia con la pereza, entonces hay una tendencia a considerar que no te levantas de la cama o no realizas variadas actividades porque sientes pereza. Incluso, a muchas al principio nos cuesta explicarle a la gente que sentimos fatiga y no pereza, o nos auto juzgamos por pensar que si los es y que somos flojas. Alejandra describe la fatiga como un cansancio extremo y permanente que le impide desarrollar tareas cotidianas, adicionalmente no se quita con el simple acto de dormir,

(...) había gente que me decía - eso es pereza o eso debe ser que trasnoché - pero se siente diferente, es un cansancio permanente que a pesar de que tu duermas no se te quita, estas muy cansado muy débil, te cuesta hacer cosas, y a veces no es solo estar cansado o débil, sino que tú vas a hacer cosas como cocinar y te cuesta trabajo. (G, A. 2021, p. 6)

Es relevante detenernos en la forma cómo las mujeres somos tratadas en nuestros entornos laborales, ya que esto puede incidir de manera positiva o negativa en el proceso de

asimilación de la dolencia o el malestar, así no haya un diagnóstico específico. En parte, tiene que ver con la credibilidad y la relación con la carga de estereotipos asociados a quienes se quejan más por un dolor, un golpe, o un malestar. A esto se suma el tipo de trabajo y el lugar de poder que se ocupa en las relaciones laborales, ya que, de acuerdo a las narrativas del grupo, se encuentra diferencias, por ejemplo, si el cargo desempeñado requiere de un desempeño más físico que intelectual o viceversa, o si hay mayores cercanía con jefes/as o coordinadoras/es.

A ello se suma la idea previa y el imaginario social sobre las mujeres, expresado en enunciados como “eres una guerrera” o autoafirmaciones como “Soy una guerrera” o “Soy fuerte, soy guerrera”, asociándolas a formas de representación que se incorporan en las actividades cotidianas y que intencionadamente sugieren asimilar con fortaleza las situaciones difíciles que se presentan durante la vida, no obstante, implícitamente guardan relación con los discursos y prácticas de la guerra y sus mandatos androcéntricos, evocando lo violento y destructivo de esta sobre las personas. Esta forma de autodenominarnos tiene unos efectos negativos e implícitos en las prácticas cotidianas que asumimos como mujeres, incluso las cargas de las que poco a poco nos vamos llenando sin límites.

Cabe ubicarnos en las reflexiones que devienen tras haber identificado la autoexigencia y exigencia externa como aspectos que inciden en la agudización de los dolores y el malestar, que en algunos casos provocan un lugar político de afirmación y reconocimiento, abriendo la puerta a una posición de sujeto que no necesariamente se identifica con la posibilidad de transformar las prácticas aprendidas. Un referente de ello, son los estudiantes de Angélica, mujeres y hombres jóvenes con múltiples discapacidades, su hija pequeña y las mujeres con FM, que, según describe, al situarse fuera del margen de ese nivel de exigencia fueron las personas con quienes ella no se sintió excluida. En palabras de Taborda (2020) “fueron ese ramillete de personas que me mostraron que ir a otro ritmo era posible y que yo no tenía que ir al mismo ritmo al que iba el mundo.” (p. 15)

Conocimientos de sí y de la Fibromialgia

El hacerse cargo de una misma, pasa por el proceso de aceptación. El trayecto complejo y doloroso para llegar hasta allí se ha narrado de varias maneras, es por esto por lo que el ejercicio de hacerse cargo de sí mismas está en un nivel que permite evidenciar una mirada de introspección, de tratar de comprender el entorno, lo que afecta, cómo lo afecta, las posibilidades que se tienen de cara a lo terapéutico, los caminos de resignificación que se pueden ir dando. Hacerse cargo de sí mismas también puede leerse como un acto político y reivindicativo del ser mujeres, y puede estar asociado con el cuidado, dependiendo del cómo se dé ese “hacerse cargo”.

El lugar de la lástima o de la víctima se modifica y pasa a un estado de comprensión sobre la valía de sí misma, “Decidí asumirme como una mujer con fibromialgia que con tranquilidad intenta explicar lo que le ocurre, sin decir que sufre o pide que la observen con lástima. Poco a poco esto se convirtió en un gran mecanismo para darme valía, como mujer también.” (Pineda, A. 2021, p. 13)

La asimilación sobre las maneras cómo la FM incide de manera permanente y transversal en su vida, llevan a Angélica a actuar a partir de un conocimiento que deviene de la experiencia, posiblemente esto no hubiese ocurrido en años previos a su diagnóstico.

La he observado tanto, que en algún punto comencé a aceptar la fibromialgia como parte de mi vida y dije - pues ya está acá, observémosla, aceptémosla, mirémosla a ver cómo es-, a los otros dolores no les he prestado tanta atención, a la fibro sí. Por eso puedo describirlos mejor. (Taborda, A. 2021, p. 6)

La dinámica que genera el aprendizaje a partir de la experiencia, para el caso de Angélica es un hacerse cargo de sí misma, autocuidarse e identificar qué cosas puede hacer ella desde casa, cómo le es posible autogestionar su propio proceso sin depender enteramente de alguien o algo. Resolver que ninguna medicina tiene la cura completa y que todas aportan en alguna medida a mejorar las condiciones.

Lo que resulta es que terminas empoderándote de eso, el auto masaje, el autocuidado, y de creer que no puedes esperar que el medico te dé la pastilla milagrosa, o que el

yagé, el kambó, o todo lo que consumimos te solucione el dolor, si no que uno tiene que hacerse cargo de esto conociendo los ritmos propios. Ese es el mayor aprendizaje del grupo con respecto a la FM. (Taborda, A. 2021, p. 18)

El proceso por el que ha pasado Angélica hoy le ha permitido asumir un lugar que no es desde el dolor, sino desde el recorrido y lo que él le ha brindado a su vida. “(...) hablar de la fibromialgia ya no me duele, hablar de ella en el momento de la vida en que estoy me ha puesto a pensar en el tiempo que ha pasado, en este recorrido.” (Taborda, A. 2021, p. 28)

Las vivencias compartidas hacen parte de la construcción de conocimientos, saberse además parte de algo y recibir un diagnóstico que indique un nombre para lo que tienes es importante, le da un lugar social desde el cual facilitar las relaciones con los otros ámbitos sociales. Eso hace que además se dé un lugar a lo que has ido aprendiendo sobre la lectura de tu cuerpo que no es menor al atravesar por tantos momentos de dolor.

Los conocimientos sobre la FM y sus manifestaciones en el propio cuerpo son variadas, estos permiten además ampliar el panorama frente a las posibilidades que hay de generar nuevas y más complejas interpretaciones sobre lo que ocurre a partir de la experiencia, sobre esto Correa (2020) comenta, “pienso que he aprendido incluso a diferenciar los dolores, por ejemplo, algunas veces hago ejercicios intensos y amanezco con dolor, aun así, entiendo que la sensación de dolor es diferente” (p. 4) ; a su vez, la temperatura es uno de los aspectos del medio que afectan el cuerpo, Alejandra menciona que ha aprendido a identificar que no le da inflamación comúnmente, solo cuando cambia a una temperatura o sensación térmica caliente. Identifica que el frío suele alborotar sus dolores y por ello ha generado adaptaciones de su entorno, como usar doble prenda y tomar bebidas calientes.

La modificación de prácticas como la alimentación, los ritmos de trabajo o sueño hacen parte también de los cambios que genera la FM. Incluso da las posibilidades de cuestionar qué se está haciendo y puede afectar, pero aun así se sigue realizando. Hay unas prácticas que se van adquiriendo con el tiempo, después de que reconoces cuáles son las cosas que más te afectan, cuando vas a terapia alternativa o te reciben los médicos alópatas. Estas prácticas tienen que ver con el descanso, la alimentación y la incorporación cotidiana de medicinas

tradicionales como el rapé²⁰. Los conocimientos sobre el afrontamiento del dolor han sido efectivos en muchos momentos, la sensibilidad corporal es un elemento clave en la identificación de los niveles de afectación de las temperaturas en el cuerpo, así como el uso de baños y el agua que resultan benéficos si se dan en la temperatura adecuada.

La experiencia va de conocer cosas profundas que afectan lo cotidiano, hasta las cosas más simples que también inciden en él. Hay una cantidad de elementos como el escoger la ropa, cargar un peso determinado, ponerse algún calzado específico, hacer mercado, ubicar los elementos de la casa para que sean accesibles, establecer tiempos de descanso, sueño, alimentación y el consumo de alcohol. El cambio de hábitos también suele llevarte a momentos en los que te das cuenta que debes regularte en varios aspectos, eso también implica en algunas circunstancias, exponerte frente al juicio social por no hacer las cosas a otros ritmos quizá más acelerados, o de repente no hacerlas.

El tiempo es una medida compleja que para el caso de la FM y de su cronicidad, puede generar reacciones como la de Alejandra y su experiencia conociendo los síntomas y las reacciones en el cuerpo. A ella, el tiempo le ha ayudado a encontrar respuestas a sus dolores, por la vía de las limpiezas hepáticas y los cambios de alimentación.

Establecer una lectura del cuerpo es una práctica cotidiana que va configurando un conocimiento sobre el mismo. Al compartir este conocimiento es posible que exista compatibilidad con otras personas que tienen la FM, ocurre en algunos momentos con las mujeres del grupo. Este conocimiento es valioso, en tanto permite un autorreconocimiento de nuestros propios cuerpos y el comportamiento de este frente a determinados estímulos, las reacciones sobre alguna práctica nociva o de bienestar. Lograr establecer diferencias entre un dolor ocasionado por un golpe cualquiera y los efectos del golpe por la FM tiene unos niveles de dificultad altos, dice Taborda (2021) “he aprendido que hay muchos lugares que no pensé que me fueran a doler (...)” (p.5), lograrlo denota un nivel de conocimiento que al ser valorado podría convertirse en un gran recurso para el trabajo desde la práctica médica.

La palpación y exploración interna que realiza Angélica le brinda la posibilidad de identificar inflamación interna, son partes de su cuerpo afectadas que no contemplaba antes y ocurre

²⁰ El rapé es un polvo hecho a partir de plantas milenarias provenientes del amazonas, su componente principal es el tabaco. Es suministrado por comunidades indígenas de Colombia y otros países de América.

gracias a la relación con su ginecóloga y a la iniciativa de la autoexploración. Esto es relevante incluso para cuestionar si todas las mujeres estarían dispuestas o se sentirían con la misma libertad para hacer palpaciones internas.

La relación con el cuerpo varía de acuerdo con las experiencias, para el caso de Lina hay un antes y un después que le permite hacer consciencia sobre sus límites hoy, pero también lo que representa el límite o la autorregulación una vez se reconocen las implicaciones de sobrepasarlo. Quizá sea ese un factor importante de análisis, sobre todo en relación con lo que genera el dolor cuando se reconoce qué puede llegar a activarlo.

Avanzar en el descubrimiento de lo que causa bienestar o lo que causa malestar hace parte de lo que Alejandra llama “conciencia de cuerpo”, a través de esta, identifica el dolor que siente y lo diferencia de otros; para llegar allí ha pasado por etapas complejas que la hacen distinta de otras personas. Según ella, hay gente que descuida mucho su cuerpo cuando no “sufre de nada”.

El descuido corporal, se relaciona con la “filosofía del aguante”, hacer consciente esto le ha dado la oportunidad a Alejandra de reconciliarse con su cuerpo y generar una conexión más cercana a él. Las partes de su cuerpo más afectadas ahora son para ella una prioridad en términos de ser cuidadosa, lo que antes no hacía porque las descuidaba igual que el resto de su cuerpo bajo la práctica del “aguante del dolor”. Esto da cuenta también de los cambios a los que la ha llevado la FM y a la cercanía con algunas prácticas que ponen en el centro al sujeto desde una perspectiva más holística, sin la separación cuerpo-mente.

Las relaciones sociales de género se transforman de acuerdo también a la relación con el cuerpo, no como un elemento aislado, sino que tiene relación con todo lo que nos rodea, con la experiencia vital de ser mujer y lo que socialmente esto ha acarreado, con las reflexiones sobre el mundo y sus formas de imponerse sobre los cuerpos. El ejercicio interseccional reflexivo que hace Any es importante, porque la lectura sobre sí misma está dada por todo lo que es y deviene de ella. Su lugar de origen, su identidad de género, su edad, los lugares que ha habitado, su clase y las posibilidades de acceso que ha tenido a educación y a otro tipo de medicinas.

En retrospectiva, hace unos años, siento que andaba en piloto automático, como andar por andar, a pesar de que en el teatro uno trabaja con su cuerpo y lo mira y lo conoce, es más sensible, ese fue un proceso importante, pero la experiencia con la FM me ha permitido verlo de otra forma, es la manera en cómo me puedo yo entender con el mundo aparte de ser una mujer con FM, con raíces de la costa, con todo ese complejo que es mi cuerpo, que no es solo un cuerpo con FM, es un cosmos corporal (...)
(Correa, A. 2021, p. 11)

El proceso de autorreconocimiento está siempre en constante movimiento, aunque de acuerdo con la experiencia, en mi caso he tenido la posibilidad de ir reconociendo el lenguaje o la forma en que mi cuerpo se manifiesta o comunica para avisarme o prevenirme de ciertas cosas, considero que sigue y seguirá siendo un proceso largo.

Cuidado de sí

La noción del cuidado aparece en las narrativas y varía de acuerdo con las experiencias, estas aluden principalmente al cuidado de sí mismas; desde la perspectiva de Joan Tronto y Berenice Fisher, el cuidado en una mirada general podría definirse así:

En el nivel más general, sugerimos que el cuidado debe ser visto como una actividad de la especie humana que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar o reparar nuestro “mundo”, de modo que podamos vivir en él de la mejor manera posible. Este mundo incluye nuestros cuerpos, nuestras individualidades (selves) y nuestro entorno, que buscamos entretrejer en una red compleja que sostiene la vida.
(Fisher y Tronto, 1990, p. 40)

Es relevante hablar de los cambios, debido a que no siempre la FM se mantiene de la misma manera, esto es clave sobre todo para comprender el ritmo o la dinámica por la que ha pasado cada una de nosotras. Lo político de las decisiones relacionadas con el cuidado, de sí mismas y el de otros sobre nosotras, constituye una fuente de comprensión sobre la agencia y la capacidad que cada una va configurando frente al convencimiento del hacer. Entonces sería

importante hablar del cuidado como un acto político que nos lleva a reflexionar sobre la vida a través de una experiencia de dolor generada por un malestar llamado FM.

Hay una aprendizaje que es relevante mencionar frente al tema de la enfermedad y el cuidado, ya que en algunas narrativas se van generando miradas sobre lo que representa el cuidado para la salud propia, esto es, la elaboración de una lectura del cuerpo, revisar su energía, cuánta hay y así dosificarla de manera tal que no afecte el rendimiento durante el día presente y los siguientes. El cuidado aparece como un eje de comprensión sobre la relación con el cuerpo, como un campo que permite ver y autorevisarse, intentar comprender qué es lo que puede llegar a generar más bienestar y cómo avanzar en prácticas que logren vincular a la vida cotidiana hábitos o rutinas que disminuyan o hagan más llevadero el dolor.

Es posible que algunas actividades que contribuyen al cuidado se vean como aburridas o de poco disfrute. Ahí surgen conflictos en momentos, en los que muchas veces se hacen cosas que pueden generar algún dolor y se sabe de manera previa el efecto. Para el caso de la FM, después de varios años de experiencias, la percepción de estas consecuencias es más clara. Sin embargo, hay algunas actividades que se realizan porque están sujetas a demandas sociales.

La experiencia que pasa por las prácticas de cuidado también está sujeta a la condición de clase social. En las narrativas no son alusivas a la clase social alta, pero sí a una clase media con ingresos económicos que permiten acceder a algunos servicios. Así, es más cercana la probabilidad de decidir, por ejemplo, el tipo de transporte para movilizarse (bus, Transmilenio, taxi, transporte privado o propio), vivir cerca al trabajo, laborar en condiciones óptimas para hacer llevadera la FM, decidir sobre los tiempos de descanso, pagar por servicios de medicina prepagada o complementaria, también por tratamientos de medicinas alternativas que no son de fácil acceso para población afectada por el malestar de clases sociales con menores recursos económicos, zonas rurales o más lejanas a ciudades y/o cabeceras municipales. A lo anterior se suma el alcance a determinada alimentación que requiere de costos adicionales, o al menos a los niveles educativos y de acercamiento a la información, necesarios para tener posibilidad de elección y acceso.

Por otro lado, desde los referentes que encontramos en el mercado, hay percepciones del cuidado relacionadas con el consumo de objetos, espacios, bienes y servicios para verse y

sentirse saludable desde la perspectiva del deseo propio o hacia otras/os. Esto trae consigo una serie de prácticas que posiblemente no se ajustan a las necesidades de cuidado y autocuidado de una persona que empieza a identificar que el ritmo del cuidado que ha posicionado el mercado quizá no sea el que más se ajuste a sus necesidades. El lugar de la belleza estereotipada es importante denotarlo allí, entre otras porque una de las percepciones alrededor del bienestar y el cuidado que en algunas narrativas es posible evidenciar, previa al inicio de la manifestación de la FM, está dada a partir de estos referentes de consumo mencionados.

El cuidado aparece en un escenario central como parte del cuestionamiento por el cuerpo y la sobre exigencia a este, no obstante, hay un giro a partir de la experiencia de la FM en el que es posible que haya un acercamiento a la resignificación el cuidado, es decir hacer consciencia de este a partir de la experiencia del dolor. Ante eso, Correa (2020) comenta:

La sobre exigencia me llevó a algunas lesiones corporales, tengo consciencia de que mi cuerpo antes era mucho más activo físicamente, después de la FM empecé a tener más cuidado y tome otras prácticas que no hacía antes y que no tenían que ver con la danza o el exigente entrenamiento corporal del teatro, así, cambié la forma de encontrarme con mi cuerpo, ahora lo escucho más, sé hasta dónde puedo llegar y hasta dónde no, me escucho más y puedo también comunicarlo de manera más tranquila, cuando estoy muy cansada digo - ¡ya no más!, no puedo más, hasta aquí llego-. (p. 9)

Ante los procesos autorreflexivos que surgen se encuentra el del cuidado asociado a los límites, esto teniendo en cuenta que ya ha habido una experiencia previa que lleva a hacerlo. Se podría decir que existe una relación diferente con el cuerpo que muestra el cómo antes se expone al cuerpo a las demandas sociales, lo cual resulta clave en tanto no solo se concibe el cuerpo como el vehículo que comunica con el mundo sino en una relación más cercana con la mente y las emociones.

Otro aspecto que vale resaltar es el cuidado como un elemento que atraviesa las relaciones, es decir cómo se recibe cuidado de personas del círculo cercano, quienes cuidan tienen un lugar en el afecto y el agradecimiento, quienes cuidan poco se recuerdan de otra manera.

Sobre esto, G (2021) menciona: “Empecé a darme cuenta que mis cuidadores eran mis amigos, ahora agradezco los amigos que la vida me dio por que fueron personas que me ayudaron mucho, igual que mi pareja (...)” (p. 9)

Alusiones a lo femenino y lo masculino sobre la fibromialgia

Las reflexiones alrededor del género en las narrativas son diversas, así como las menciones sobre lo femenino y lo masculino. Para algunas hay una carga espiritual y simbólica que nos habita desde la dualidad, para otras, está asociado a los modos en que socialmente está legitimado el ser mujer y el ser hombre y cómo se identifican una serie de juicios sociales y cargas morales sobre la FM, encarnada en mujeres o en hombres.

La relación entre la enfermedad y el género no solo está atravesada por lo biológico, desde la percepción de Alejandra, hay señalamientos que vienen asociados a las ideas de lo que son las mujeres y sus comportamientos sociales, “siento que sí puede haber una relación entre la enfermedad y el género, pero también considero que hay señalamientos” (G, A. 2021. p. 13)

En Lina se gesta una asociación de las enfermedades a lo femenino y a lo masculino de acuerdo con las representaciones que ella hace sobre el género. En este caso, se representa lo femenino con la emocionalidad, la sensibilidad y la (auto) exigencia, y su relación con la FM. Y en la diferencia, se encuentra lo masculino, como lo opuesto.

Siento que mi cabeza hizo una conceptualización rara de la FM, yo decía que la FM era lo femenino y el Sjögren lo masculino, cuando vino el lupus no sabía a cuál de las dos entidades asociarlo, entonces decía -él es parecido al Sjögren -, porque pienso que la FM y los dolores tiene que ver mucho con lo femenino, la necesidad de control y la exigencia tan grande que nos ponemos las mujeres, con la sensibilidad y las emociones. (Jiménez. 2021, p. 2)

Esto guarda relación con las asociaciones que hace Lina frente a lo femenino y lo masculino de sus enfermedades. Lo que la confronta en su sensibilidad y lo que la moviliza a partir de la fuerza. Aquí hay unas normas implícitas que la llevan a generar una creencia sobre lo femenino y lo masculino. En esta afirmación hay una relación entre los estudios científicos consultados y las hipótesis sobre las tendencias de conductas sobre el género.

Alguna vez leí un estudio de personas altamente sensibles, no quiere decir que no haya hombres que no lo sean, pero hay una tendencia en el cerebro de la mujer a ser más sensible, con un umbral del dolor bajo pero más extenso y no solamente dolor físico sino que incluso las emociones duelen, entonces cuando digo que la FM es muy femenina, lo asemejo con mis dos partes, pero siento que la masculina es más de “empoderarme y hacerme mover”, y la femenina es la de “en este momento quiero sentir y sentir en extremo”, y soy así, si estoy muy alegre soy eufórica y si no, estoy muy triste, entonces esto hace que yo sea muy intensa. (Jiménez, 2020, p. 9)

Es relevante hacer precisiones sobre los modos en que hemos ido construyendo lo femenino y lo masculino en nuestras vidas, como si se tratara de una relación binaria. En esto ha incidido la biología y el paradigma científico positivista, pero a su vez, resulta interesante dar cuenta de cómo se vinculan discursos sobre el balance energético alrededor de la dualidad entre lo masculino y lo femenino, o que todas/os llevamos un femenino y un masculino, lo que puede estar asociado a una perspectiva no occidentalizada.

Por otra parte, Alejandra G. (2021) se considera una mujer fuerte, pero esa fuerza la asocia con el no reconocimiento del dolor o de las cosas que la afectan. Llama el quiebre entre lo femenino y lo masculino a las actividades fuertes que estaba acostumbrada a hacer, pero sin límites, en consonancia con su relato, probablemente de una masculinidad hegemónica aprendida que la había llevado no solo a apropiarse del tema de la fuerza, sino a hablar de no llorar o seguir pese a cualquier dolor que sintiera. Sobre esto dice,

Creo que ahí empecé a hacer ese quiebre entre lo masculino y lo femenino, porque hay muchas cosas que yo hago y que otras chicas no hacen, me gusta martillar, coger un taladro, no he soldado, pero me encantaría, ando en moto, cosas rudas que no todas las chicas hacen, me echo bultos de tierra a la espalda, pero sin medir las fuerzas. (p.12)

Ese quiebre la lleva a cuestionar lo que hace y de alguna manera, también a mencionar el autocuidado como uno de sus lugares próximos. No obstante, en otro momento, implícitamente relaciona la debilidad con el cuidado, esto es clave teniendo en cuenta que, desde una perspectiva estereotipada de lo femenino, se es débil, dice: “en general hay amigas que son más “débiles” o más bien más cuidadosas que yo para cargar el mercado y ese tipo

de cosas, en mi caso, aunque hay dolor también se han fortalecido los músculos.” (G, A. 2021, p. 12), aquí, para una acción como cargar el mercado, por ejemplo, el ser cuidadosas se asocia a ser débiles.

La experiencia del dolor masculino de la FM no es un referente muy común para las mujeres del grupo, ya que por un lado la mayoría de las personas diagnosticadas que conocemos son mujeres, y a su vez la voz de los hombres diagnosticados no ha tenido mucho eco, Correa (2020) comenta, “no sé si tenga que ver con la fisiología femenina, no sé si los hombres sientan igual, ¡no sé porque no soy hombre! En realidad, nunca he conocido un hombre con FM, he conocido muchas mujeres, pero de hombres solo he escuchado a través de amigas que me han contado.” (p. 7)

El acercamiento a las vivencias de hombres con FM es distinto, por un lado, está la lectura de algunos casos y la escucha a través de personas del entorno sobre experiencias, por otro, la relación directa con un familiar diagnosticado. Lina, afirma haber leído el caso de un hombre con FM que “luego de tener un accidente cerebrovascular, tuvo un derrame y a partir de ese momento empieza a tener esta condición, dolores aquí, puntadas acá” (Jiménez, L. 2021, p. 10) A partir de esto, reflexiona que allí no sería verificable su “teoría” de que la FM está asociada a un tema hormonal.

El ejemplo que da Angélica sobre el hombre de su familia que es diagnosticado y tratado por FM, deja ver que hubo otro camino en el que es posible dar lugar a la pregunta sobre cómo tratar a un paciente con FM sin señalamientos previos por su identidad de género, esto, en comparación con el (mal) trato que ella ha recibido por parte del cuerpo médico con señalamientos directos.

Para mí, relacionar la FM con lo psiquiátrico tiene que ver con un tema de ser mujer, ahora pienso que a un hombre le creerían más que esto le está pasando. Lo percibo y lo vi en una experiencia cercana, el esposo de una tía tiene FM y a él nunca lo han mandado al psiquiatra, nunca le han dado esas pastillas, finalmente las terminó tomando por un deseo propio, pero cuando yo vi el proceso de él, vi algo distinto, un médico que se sentó, le preguntó más cosas, fue un poco más analítico con él, le hizo muchas remisiones y exámenes, por el contrario, conmigo fueron más una asociación

entre las mujeres y las emociones (...) (Taborda, A. 2021, p. 23)

Sigue latente la tendencia a que la masculinidad se asocie con la dificultad para expresar emociones y la femineidad con el extremo que lleva a la agresividad o la depresión. Sobre esto, Alejandra hace un análisis interesante y es, que los hombres también pueden llegar a estar “locos”, padecer un malestar mental y tener problemas, quizá sin que se les haga señalamientos similares o se les juzgue igual por su condición,

Medicamente, hay profesionales que dicen *-obviamente les da más a las mujeres porque son más locas, más agresivas, más depresivas-*, yo digo *- ¡qué les pasa!* -, el hecho de que los hombres no expresen tanto sus sentimientos o emociones de la misma manera no significa que no sean locos o no tengan sus problemas. (G, A. 2021, p. 13)

Queda la pregunta abierta sobre ¿qué pasa con los hombres diagnosticados con FM?, la consideramos importante porque da la posibilidad de leer un contraste, las relaciones y los modos en que operan las lecturas de género en los diagnósticos y tratamientos sobre las enfermedades altamente feminizadas. “Entonces me pregunto, ¿si un hombre es diagnosticado con FM le dirían que es histérico y controlador?”. (Pineda, A. 2021, p. 27)

¿La enfermedad de las emociones no expresadas?

Hay un estigma que recae sobre las personas diagnosticadas, especialmente sobre las mujeres. La fibro viene acompañada de una percepción de “algo más le pasa a esta vieja”, te dicen - ¿y tú si expresas tus emociones?, eso debe ser un guardado que tú tienes-.” (Taborda, A. 2021, p. 16)

La enfermedad de las emociones no expresadas es una denominación común que circula en distintos escenarios, entre ellos las redes sociales²¹, a las que usualmente se acude inicialmente para hacer consultas sobre qué es la FM. La información que se tiene de primera mano, refiriéndome no solo a las mujeres del grupo sino a personas cercanas, suele estar cargada por el referente emocional. Sumado a esto, la creencia de que las emociones son el

²¹ Basta con escribir en un buscador como Google “fibromialgia, la enfermedad de las emociones no expresadas” y dar cuenta de las 34.000 resultados que arroja, con diferentes fuentes que circula en la Web.

canal directo para hallar la causa de la enfermedad es bastante amplia.

Alejandra establece una conexión entre los juicios sobre las mujeres con FM y que los tratamientos inicien en lo psicológico y/o lo psiquiátrico. Aquí hay una relación interesante, ella va tejiendo esa conexión a raíz de su experiencia, porque, aunque en partes de su texto enuncia que fue criada como niño, la medicina la ha tratado como una mujer, en ambos casos el trato ha estado cargado de estereotipos y pesos sociales, no sobre una mirada biológica, sino desde una mirada de relaciones sociales de género.

(...) si bien hay una tendencia a que la enfermedad le dé a más mujeres, no significa que tenga que ver con el tema psicológico, eso tiene mucho que ver con que los tratamientos inicien desde lo psicológico o psiquiátrico, porque se reconoce a la enfermedad como una patología psicológica, por eso el primer tratamiento es con antidepresivos. (G, A. 2021, p. 13)

El lugar de las emociones es relevante, también para dar lugar a las formas en que se concibe y relaciona con las enfermedades. Lo clave aquí es considerar qué tanto se asocian con conductas específicas asociadas a la construcción tradicional sobre lo femenino y que es evidente que la perspectiva holística las vincula y que la psicosocial también, no obstante, cabe preguntarnos ¿qué tanto, al hacer una lectura más minuciosa sobre diagnósticos o remisiones se hace una lectura de estas sin contemplar otros factores como el social y el cultural?

La lectura de las emociones sobre la FM que puede tener aquellas personas que tienen como referente los contenidos que circulan de manera informal en internet, la que tiene el cuerpo médico, o la que configura el entorno social que rodea a la persona con fibromialgia, también puede estar precedida por sesgos de género, que al ser atribuidos de manera negativa a los sujetos femeninos y/o feminizados, pueda estar asociada con violencias asociadas al género, la clase, la discriminación étnica, etaria, entre otras.

Ha sido recurrente escuchar afirmaciones en donde se involucran las emociones y la histeria, estableciendo relación directa con las mujeres, el ser “problemáticas” y la afectación de esto directamente con las dolencias corporales. En el caso de Taborda (2021) hay una lectura

biopsicomédica, sumada a la experiencia del parto que en efecto responde inicialmente a la anatomía femenina reproductiva, pero que se asocia a factores psicológicos como la depresión. Cabe cuestionar el señalamiento moral del ¿usted si quería tener su hija?, sobre ello comenta,

Algunos médicos me dijeron que eso podía estar asociado con una depresión post parto, entonces me preguntaban cosas cómo - ¿usted de verdad si quería tener su hija?, ¿será que usted no está aceptando algo, entonces está en negación y su cabeza la lleva a que su cuerpo se paralice? – (p. 22)

Hay una legitimación de los discursos sobre la FM y su asociación con lo psicológico, que, en el caso de Alejandra, fue planteada por las mujeres que la han atendido como médicas y terapeutas. Se ha sentido mucho más maltratada por ellas y los señalamientos que han hecho por su ser mujer. A propósito, dice “Ser mujer, no basta”, ya que una mujer puede ejercer el mismo nivel de presión, violencia o silenciamiento a otras mujeres a través de un discurso que legitima estereotipos y violencias, mediante el uso del poder que le otorga el dominio de un saber autorizado.

Cabe decir, que el lugar de las emociones es importante, porque de manera permanente hay reacciones frente al dolor, entonces, no se trata de darles un lugar secundario, pero tampoco de establecer una relación directa y negativa entre las emociones, lo femenino y la FM, teniendo en cuenta los impactos que esto implica para quienes hemos sido diagnosticadas y diagnosticados. En mi narrativa, se expresa la tensión entre lo que se dice alrededor del ser emocionales y el no expresarlas como medida para ser más productiva.

En mi caso, al principio, evidenciar las versiones que reducen la FM al tema emocional fue bastante fuerte. Con el tiempo la comprensión sobre las emociones fue importante para dar visibilidad al panorama desde una mirada más holística sobre la vivencia del dolor. La reducción de mi versión sobre el dolor y de la versión de otras mujeres a lo emocional, implicaba una manera de no dejar ver las otras expresiones sobre el dolor.

La FM no solo es un malestar aislado, es un malestar que, al ser portado en su mayoría por mujeres, tiene un sin número de cuestionamientos sobre nosotras y sobre el mundo. Más si se trata de juicios peyorativos que no contribuyen a profundizar los impactos en nuestras

vidas. Esto influye en lo que Martínez (2007) denomina la autopercepción de una enfermedad, en la medida en que esta “no se muestra como variable espuria y epifenoménica, sino como factores que pueden provocar un estado de empeoramiento o de falta de salud vía, por ejemplo, la emocionalidad y sus correlatos psico-biológicos y neuroquímicos”. (p.30)

El relato de la “superación personal” aparece como parte del proceso al que nos enfrentamos, parte del mercado terapéutico tiene en su seno discursos del tipo “todo está en tu mente”, manteniendo vigentes y en constante circulación la incredulidad sobre la narrativa de las mujeres frente a su dolor, esto ocurre particularmente con la FM, un malestar que no deja ver fácilmente huellas externas y a la que se le atribuyen causas psicológicas. Ante las búsquedas de respuestas y soluciones del malestar, esto nos convierte en sujetos de fácil captura de dichos discursos.

A propósito, Jiménez (2021) hace una importante reflexión sobre la salud, y es la representación social de la misma que pasa por el efecto de lo concreto, lo que puedes deducir o interpretar a partir de lo que ves, esto significa que para enfermedades como la FM resulta más complejo que socialmente sea comprendida. Así, al no poderla ver se hacen todo tipo de conjeturas frente a lo que la mujer manifiesta. Esto pudo compararlo con el proceso de quimioterapia y consumo de algunos medicamentos que alteraron su apariencia física durante un tiempo y por los que recibió todo tipo de comentarios que la afectaron.

LECTURA DE NUESTROS CUERPOS Y SILENCIAMIENTO MÉDICO

Esta sección busca generar acercamientos a la comprensión de los cuerpos a partir de la teoría social y de las reflexiones de las mujeres del grupo de fibro sobre los cambios y relaciones que han pasado por nuestra corporalidad como mujeres y cuerpos feminizados. En este camino, las vivencias con el cuerpo médico y sus discursos han derivado en la emergencia de una categoría denominada silenciamiento médico, de la que no se escapan las medicinas no alopáticas, frente a las que se presentan tensiones y situaciones de fuga, que he llamado: pasar del silencio al grito.

Aproximación a la teoría social de los cuerpos

Para realizar un proceso de comprensión sobre las nociones, percepciones y afirmaciones de cuerpos de las mujeres del grupo de FM, haré una aproximación a algunos desarrollos en el marco de la teoría social de los cuerpos, ya que en esta podemos encontrar un vasto recorrido de autoras y autores que han dedicado páginas enteras a dar lugar al cuerpo como eje central de sus estudios e investigaciones profundas. Las perspectivas y paradigmas han orientado los debates en torno al cuerpo y sus relaciones con lo social, lo cultural y las ciencias, cada una con sus variables,

(...) se trata de un campo de trabajo que surge estrechamente ligado a dos tipos de fenómenos sociales y culturales. En primer lugar, a unos usos concretos del cuerpo en la sociedad occidental, contexto donde las tendencias reivindicativas y represivas de un determinado orden social, cultural y político perteneciente al capitalismo contemporáneo hacen que el cuerpo se convierta en uno de los espacios principales de contradicción social. Así, Turner (1994), o Lyon y Barbalet (1994, p.54), destacan la importancia de ciertos elementos directamente relacionados con esa cultura del cuerpo -el consumismo y su crítica, el poder creciente de la autoridad médica y la

crítica feminista-. Turner llama a todo este conjunto de factores “contexto de emergencia del cuerpo (1994). (Esteban, M. 2013, p. 27)

En el desarrollo teórico social sobre los cuerpos, encontramos desarrollos que van desde el análisis entre la tensión biología-cultura, en la que hallamos planteamientos que orientan la discusión desde la antropología, en los que se alude a que la biología no se encuentra excluida de la cultura, sino que está contenida en ella y que por tanto es relevante trascender el trato del cuerpo como fenómeno natural a objeto de estudio social.

Históricamente, en una mirada general, podemos afirmar que desde la medicina occidentalizada los cuerpos han sido vistos como “objetos” cuerpos de estudio, que son abordados y percibidos tanto en su funcionamiento orgánico (interno) y físico (externo), como lugares que pueden ser contenedores de síntomas y signos con posibles fallas, fuente de diagnóstico y posteriores vías de tratamiento al mismo.

Sobre ello, la historia, la antropología y la sociología han influido en el fortalecimiento de la legitimidad del cuerpo como objeto de estudio social, enfatizando en el cuerpo como producto de experiencias sociales que pueden ser analizadas en diferentes momentos y contextos históricos, a su vez el cuerpo como entidad simbólica, sobre esto último, según Mary Douglas (1988), citada por Barreiro (2004) “Las propiedades fisiológicas del cuerpo son, pues el punto de partida para la cultura que hace de mediadora y las traduce en símbolos significativos <<en un sistema de símbolos naturales>>” (p.130)

Más allá de este foco, encontramos desarrollos teóricos recientes como el de Michel Foucault (1987-1992), autor francés, cuya obra avanzó en el estudio social del cuerpo durante las últimas décadas. Uno de sus más reconocidos aportes es el análisis del biopoder, de las relaciones entre poder y conocimiento y de los cambios sociales en cuanto a la política sobre los cuerpos individuales y las poblaciones. Al inicio de su obra, revela cómo “desde el siglo XVIII hasta principios del siglo XIX se creía que la inversión en el cuerpo por parte del poder tenía que ser fuerte, laboriosa, meticulosa y constante, de ahí los regímenes disciplinarios formidables que uno encuentra en las escuelas, los hospitales y los cuarteles.” (Martínez, B. 2004, p.133), a su vez, posiciona un desarrollo teórico sobre la disciplinarización de los

cuerpos, en la que comprueba cómo el funcionamiento y fines de instituciones como hospitales, ejército y escuelas surgen bajo la necesidad de regulación y control de la población y los individuos a través de sus cuerpos, con el objetivo último de la configuración de personas productivas.

Foucault desarrolla la disciplina como el arte de hacer obediente al cuerpo humano en las instituciones militares, médicas, escolares e industriales, y es allí en dónde se constituye lo que denominó la microfísica del poder, analizando la distribución de los individuos en el espacio, por zonas y rangos, así como el control del uso del tiempo y el gesto eficaz. De esta forma, logra demostrar cómo las disciplinas están destinadas a fabricar sujetos dóciles y útiles, buscando a su vez incrementar la fuerza de sus cuerpos. [Foucault citado en Martínez (2004)]

Posteriormente, el mismo autor, irá a demostrar que para mediados del siglo XIX y XX las sociedades industriales configurarán un control sobre el cuerpo más atenuado que implicaría otro tipo de dominación legítimo de carácter técnico y científico, a través del poder médico y de la medicalización.

Ahora bien, el despliegue analítico y conceptual que realiza Michel Foucault en toda su obra deja ver una serie de escenarios antes vistos, pero no estudiados desde la mirada del poder que desarrolla el autor, siendo este uno de sus grandes aportes a la importancia del cuerpo en la teoría social. No obstante, la crítica feminista a sus postulados es vehemente en tanto la evidente omisión del análisis desde el género y cómo los cuerpos desde esta perspectiva son manipulados por el poder. Así, teóricas feministas como McNay (1992) entre otras, se pronuncian de manera crítica aludiendo que no solo el género es la diferencia más fundamental entre los cuerpos, sino que el poder no es equitativo entre los cuerpos feminizados y masculinizados, de esta manera, se pronuncia en torno a la necesidad de desarrollar un análisis de la dominación patriarcal sobre los cuerpos de las mujeres.

(...) Asimismo, el movimiento feminista ha desarrollado una reflexión sobre el cuerpo de la mujer objeto de represión, de escándalo, de explotación, y sobre los mitos de impureza en la mujer desde el cristianismo y el judaísmo. (...) también son

numerosos los análisis específicos sobre el sometimiento del cuerpo de las mujeres a la institución médica, como el del colectivo de Mujeres de Boston en su libro clásico *Nuestros cuerpos, nuestras vidas* (1984), a los requisitos de belleza.” (Martínez, B. 2004, p.134)

A la luz de los aportes significativos de Foucault a la teoría social de los cuerpos, podemos decir que hay prácticas disciplinarias sobre lo femenino que funcionan como un sistema de micropoderes, tales como las cirugías estéticas, los regímenes de dietas, gestos feminizados, uso de prendas específicas y accesorios, entre otros; así, son operados a través de agentes específicos como los medios de comunicación, la iglesia, la escuela, la familia, que no necesariamente son visibles, por ello en palabras de Martínez (2004) crean la impresión de la producción de la femineidad es voluntaria y natural.

Ahora bien, la corporalidad como el instrumento de expresión de nuestra personalidad, nos permite tener una relación con el mundo y a su vez generar comparaciones con otros cuerpos y objetos. A partir de esto es posible hablar del cuerpo objeto y del cuerpo vívido, siendo el primero la representación aislada que nos hacemos de nuestro cuerpo en sí y el segundo, la manera cómo nuestra corporalidad se manifiesta a través de las relaciones que sostiene con lo que le rodea. Sobre esto, el filósofo francés Merleau Ponty (1976) precisó que a través del cuerpo llegamos a ser vistos y que el “yo” al estar ubicado en el cuerpo, a su vez lo está en el tiempo y en el espacio. En este sentido, se expresa una lógica de la corporalidad que está mediada por espacios del ámbito público y privado, y el tiempo, que ordenan nuestro sentido del “yo” en el mundo. Por ejemplo, acciones como el vestir, determinan el posicionamiento social, nuestras conductas y dejan ver el lugar desde el que nos situamos.

Por otra parte, Pierre Bourdieu (1988 - 1997) elabora un análisis sociológico de la corporalidad que involucra las estructuras sociales y su implicación en la vida de los individuos. Sus aportes sobre el concepto del *habitus*, definido como “un sistema de disposiciones duraderas y transportadoras que son producidas por las condiciones particulares de una agrupación de clase social” (1994)²² dejan ver las relaciones entre cuerpo

²² Citado por Martínez (2004)

y clase, gusto y estilo de vida como parte de las condiciones sociales de existencia de las sociedades modernas. Dichas relaciones se encuentran mediadas por un espacio social objetivo en el que la clase, de acuerdo con el autor, tiene tres componentes básicos que determinan el *habitus* y el gusto, estas son: el capital económico, el capital cultural y el capital social.

Para Bourdieu, el cuerpo es un « producto social» en él se tiende a reproducir la estructura del espacio social y su trayectoria. Así,

El modo en que vivimos en nuestros cuerpos está estructurado por nuestra posición social en el mundo y por nuestra clase social. Todas las agrupaciones de clase tienen su propio *habitus*, sus propias disposiciones que son adquiridas mediante la educación, tanto formal como informal, a través de la familia, la escolarización y similares. (Martínez, B. 2004, p.141)

En este sentido, la constitución corporal se ve afectada por la posición social, teniendo en cuenta que los hábitos alimenticios, el desarrollo muscular, las prácticas de higiene, el peso, la talla, los gestos entre otras formas de expresión corporal se relacionan con la clase y sus lógicas de posicionamiento de los sujetos. Los aportes de Bourdieu nos brindan la posibilidad de hacer lecturas de la relación entre cuerpos y clase, no solo en clave del acceso a bienes y servicios, sino de toda una lógica que lleva a reflexiones sobre la discriminación y la desigualdad de otras opresiones en clave de género.

Ahora bien, es preciso dar cuenta de cómo la sociedad de consumo actual se convierte en una condición que interviene en los estudios sociales sobre el cuerpo y su desarrollo teórico, ya que las relaciones de producción, al transformarse, han ubicado a los cuerpos en mercancías, medios de producción y distribución, siendo así un tema central en los análisis, el mantenimiento, la reproducción y la representación de los cuerpos. De acuerdo con Baudrillard (1974) citado por Martínez (2004), la lógica social del consumo es una lógica de consumo de signos, así, el cuerpo aparece como objeto de consumo, y por citar un ejemplo, bajo el signo de la liberación sexual, el cuerpo comienza a ser objeto de numerosas inversiones narcisistas, físicas y eróticas. En esta vía, el mismo autor, señala el concepto de economía política del signo, aludiendo a que el individuo se toma a sí mismo como objeto

para que pueda instituirse en un proceso económico de rentabilidad. Bajo esta lógica, el cuerpo es visto por un lado como forma de capital e inversión y por otro como un signo social de referencia o prestigio.

Los estudios sobre los usos sociales del cuerpo, también se han acercado a la mirada del cuidado en la sociedad de consumo, que ya no son solo potestad del discursos sobre la salud y lo médico, sino desde la perspectiva del sentirse bien a partir de regímenes de ejercicio físico, cambios alimentarios o dietas que han aumentado desde la principios del S. XX, para corresponderse con la exigencia a patrones de belleza para el consumo. Así, de acuerdo con Featherstone (1995) citado por Martínez (2004), el cuerpo es un signo, es un mensaje que habla de su propietario. Ya no es importante ser feliz y encontrarse bien consigo mismo sino la proyección que tienen los demás sobre uno mismo.

Es relevante dar cuenta de los aportes feministas a la crítica sobre el consumo de los cuerpos feminizados y de las mujeres en la contemporaneidad, la hipersexualización de niñas, mujeres cisgénero, lesbianas y mujeres trans en la publicidad, la industria pornográfica o la industria Web Cam que derivan en muchos casos en la explotación sexual, aparecen como un foco de atención, crítica y tensión frente a las lógicas del sistema económico neoliberal que se vale de discursos de empoderamiento femenino de los cuerpos para dar sostenibilidad a prácticas de consumo sobre los mismos.

Las elaboraciones conceptuales y teóricas en las que ha avanzado el feminismo han sido significativas, siendo el cuerpo uno de los ejes centrales y problematizadores de la teoría feminista. En el género, como proceso de configuración de prácticas sociales involucra directamente el cuerpo, “esto implica que los hechos biológicos no determinen las experiencias sociales de hombres y mujeres (Connell, 1997, p.35), sino que “el género existe precisamente en la medida en que la biología no determina lo social (ibid)”. (Esteban, M. 2013. P. 34). En esta medida, el cuerpo entendido más allá de lo biológico es un lugar de vivencias, reflexiones, resistencias, deseos entre otras, y se encuentra atravesado por las tensiones, problemáticas, cambios sociales, políticos, económicos y culturales determinados por el contexto en que se habita.

Corporalidad parlante

La relación con el cuerpo incide también en las formas culturales y el posicionamiento social que nos han enseñado a apreciarlo. La FM tiene una característica particular y es que no es tan fácil de percibir externamente, sin embargo, quien la tiene siente que su cuerpo cambia en cuanto a la movilidad, a los esfuerzos, al decaimiento y al desgaste interno. Esto, aunque no se vea, incide en una percepción negativa o fatalista sobre el cuerpo. Taborda, sobre esto comenta que recién empezó a experimentar la FM, tuvo una pésima relación con su cuerpo,

Por ejemplo, no me miraba casi al espejo. A pesar de que física o externamente la fibro no me ha traído muchos cambios, me podía doler desde el pelo hasta el dedo gordo del pie, pero si alguien me mirara en una foto antes de los síntomas y después de ellos y las comparara, no podría ver nada distinto o identificar muchas diferencias. (Taborda, A. 2021, p. 11)

La sensación de desprendimiento de la relación con el cuerpo generó además una percepción negativa de sí misma. No querer observarse en la etapa inicial de dolor y de diagnóstico también lleva a que su autoimagen se debilite, y a que los tratamientos que le ofrezcan los vea como una salida al dolor. La medicación inicial que recibe entonces se hace bajo esos parámetros de percepción negativa de sí misma, una disminución de autoestima e incertidumbre. Este es el panorama al que muchas se enfrentan a médicos/as y desde el cual es difícil muchas veces hablar y ser escuchadas.

Hablar de la temporalidad, su relación con los cuerpos y la experiencia de la FM lleva a la pregunta por las percepciones sobre el mismo. Para Angélica, antes de la FM su cuerpo tenía una materialidad separada de las emociones, lo espiritual y lo mental. El dolor le permite hoy situarse desde un lugar que no excluye una dimensión de la otra, sino que las ve en coexistencia. Resulta clave leer que la percepción del pasado en algunas narrativas que evidencia una sensación de anhelo y bienestar puede llegar a conjugarse con la frustración.

El dolor de la FM se relaciona con las dificultades de malestares que vienen con la edad, más aún si las manifestaciones se dan desde la infancia o la juventud. Sobre esto, a partir de la experiencia expreso que,

Sentía un cuerpo con las características del de una persona de mucha más edad y con todo tipo de dificultades, aunque intentaba dormir el descanso era poco, me dolía todo el cuerpo de la cabeza a los pies, entre más pasaban los días yo no veía mejoría, solo que al cuerpo le costaba levantarse de la cama. (Pineda. A. 2021, p. 11)

La percepción del cuerpo también pasa por el proceso de relacionarse con una edad determinada y asociarlo con las facultades que tendría una mujer de esa edad, Taborda (2021) nos dice “muchas veces percibía mi cuerpo como el de una mujer de la tercera edad, me sentía como una abuelita, en mi mente tendría 34 o 33 años, pero me sentía como de unos 75 años, incluida la energía vital.” (p. 12) En este caso, la funcionalidad del cuerpo se asocia a la de una mujer mayor, así como el tema de la sexualidad, en el que involucra el tema del deseo sexual, la aceptación de su cuerpo, percibirlo como deseado y deseable.

En Alejandra ha habido un camino en el que también reconoce los obstáculos que le ha puesto su propio cuerpo. Esto la ha llevado a frustrarse porque reconoce que tiene limitantes en su vida personal. En un punto de su narrativa se refiere a la complejidad que la confronta, en cuanto a las tensiones que se le presentan entre lo que quiere y puede hacer, cuando su cuerpo se lo permita.

Los acercamientos al cuerpo desde la mirada estereotipada de lo estético configuran sesgos que nos ponen una barrera para concebir la diversidad de cuerpos que nos rodean. La enfermedad trae consigo estas reflexiones sobre lo estético asociado a lo corporal, la belleza que alberga un cuerpo diverso, un cuerpo con FM, un cuerpo con malestar o dolencia. Pensar desde allí nos lleva al lugar de la vivencia de la sexualidad y el género.

La mirada del cuerpo desde el lugar estético estereotipado marca las formas de relacionarse con el mundo. Aquí se incluye la imagen, la autoimagen, la perspectiva del cuidado dada a partir de las dietas, las tendencias fitness, el consumo en general de un mercado que lleva a considerar el cuerpo como objeto y centro del deseo y lo deseable. Lina habla de un cambio en su percepción sobre el cuerpo después de la FM, lo concibe con un lenguaje propio que comunica permanentemente. Esto lo provoca su relación a partir de la experiencia de los malestares y el dolor.

Los malestares afectan de manera amplia el cuerpo, la mente, las emociones. Es por ello por lo que es importante poner de relieve el tema de las presiones de belleza en este caso para los ritmos en los que las mujeres con FM vamos asumiendo la vida cotidiana. Es posible que esa exigencia por vernos bellas empiece a variar y que en ciertos momentos genere frustración.

Así mismo, los cuerpos, con todo lo que los compone, van a un ritmo socialmente impuesto, esta exigencia guarda relación con las dinámicas productivas del sistema económico y de consumo, en su mayoría aceleradas y de exigencia intensa en tiempos, fuerza y energía. Todas las actividades comprometen el cuerpo y tienen un impacto sobre él, ya que al no concebirlo desde una perspectiva biologicista sino relacional, las afectaciones mentales y/o emocionales, también recaen sobre él. Ante esto, emergen reflexiones sobre los ritmos del propio cuerpo como la que hace Correa (2020) “Saber que voy a una velocidad distinta, igual siempre fui más lenta, pero es importante reconocerlo y aceptar que no es malo, que es mi naturaleza, aceptar esas naturalezas que yo no estaba permitiéndome.” (p. 4)

Por otra parte, está la exploración de otras sensaciones que antes del dolor de la FM eran difíciles de identificar o concebir que existieran, lo cual deja ver que la relación con el cuerpo es otra. Hay lugares que comúnmente se pensaría que no pueden llegar a doler, con esta enfermedad parece que si es posible, por ejemplo, el interior de un hueso, los dientes o el pelo. Sobre esto Any (2020) comenta,

En algunos partes de mi cuerpo estos dolores pueden ser constantes como en algunas pueden aparecer de la nada, tanto que a veces se me olvida y cuando vuelve a aparecer el dolor en ese lugar no recordaba que ahí me dolía. El lugar en que más se me localizan los dolores es la cadera, se concentran en la parte lumbar, a los lados de la cadera y entre los omóplatos, en la parte derecha de mi cuerpo y debajo de los senos. (Correa. 2020, p. 3)

A su vez, el funcionamiento de los órganos resulta ser clave en el descubrimiento del ritmo corporal ante los momentos en que se manifiestan los síntomas y suelen haber crisis. Dar cuenta de cómo funciona en este caso el colon es una ganancia, el hígado también es un órgano referente que además es objeto de limpiezas constantes, la piel también es otro indicador y en todos se sugieren prácticas de cuidado.

Lectura hormonal de los cuerpos femeninos

La vivencia del dolor de las mujeres también se encuentra instalado en el imaginario social, en el llamado “umbral de dolor” que circula con gran facilidad en las narrativas cotidianas, esto da cuenta de las maneras como socialmente se abordan los malestares en las mujeres y cómo hay unas presiones sobre el modo o los modos en que debemos asimilarlos, por ello, suele ser común escuchar o leer afirmaciones como ¡Si soporta un parto, lo soporta todo!

La alteración o fallas en la producción hormonal de los cuerpos hacen parte de una lectura que suele darse con frecuencia para abordar el malestar de la FM, esto guarda relación con los interrogantes sobre ser mujer con FM y si nuestro cuerpo tiene alguna relación con el malestar que experimentamos. En mi caso, una de las médicas internistas que consulto, genera un acercamiento a esa lectura tanto en los cuerpos de las mujeres como en el de los hombres y la alteración en la producción hormonal que provoca los dolores. Se resalta en su apreciación que no habla directamente de factores asociados a lo psicológico.

El campo de los estudios de la salud y el género se mantiene en expansión, enfrentando los desafíos de las contribuciones feministas desde perspectivas críticas que van desde el cuestionamiento al androcentrismo en la ciencia y su impacto en los cuerpos y la salud de las mujeres, como en la reproducción de discursos que sostienen la naturalización de papeles tradicionales como la maternidad y la asociación de enfermedades de diversa índole con lo hormonal.

Sobre esto último, Mari Luz Esteban (2007) sugiere el término “lectura hormonal del cuerpo femenino”, refiriéndose a la tendencia del sistema médico científico a interpretar que todo, o casi todo lo que les ocurre y/o enferma a las mujeres está relacionado con su sistema reproductivo a partir del eje que une las glándulas hipotálamo e hipófisis con el aparato reproductor cuyo funcionamiento se encuentra mediado por las hormonas, así:

(...) “todo” lo que les sucede a las mujeres (desde problemas menstruales hasta migrañas, depresiones, etc.) “puede” ser interpretado desde el ciclo hormonal. Las hormonas son la caja de Pandora desde las que nos explican y nos explicamos a nosotras mismas. El riesgo de una lectura de este tipo no es sólo que oculta que puede haber otras tan válidas o más, sino que consolida una forma diferencialista de ver los

cuerpos femenino y masculino (que se presentan como absolutamente irreconciliables, aunque sean más iguales que diferentes en la práctica) y sirve para justificar diferencias sociales de las mujeres, en torno a la maternidad, el trabajo, etc. (p. 82)

El foco de esto lo podemos hallar en el esquema médico científico que ha desarrollado su base en la diferencia corporal y sexual entre hombres y mujeres, estableciendo una separación indiscutible entre unos y otros, cuyo alcance llega a ser la desigualdad social. Según Esteban (2007), el eje estructurador de lo relativo a la salud femenina sigue siendo la dimensión fértil, la cual tiende a sobredimensionarse y esto conlleva a un desajuste entre el modelo médico-sanitario usado para valorar la vida de las mujeres en su conjunto, relativizando y poniendo en el centro a su vez el lugar de la maternidad y de lo reproductivo.

Cabe anotar que el impacto sobre la lectura hormonal de los cuerpos va más allá de la percepción sobre lo corporal y las enfermedades. Es posible que la lectura hormonal sobre nuestros cuerpos ya la tengamos incorporada, debido a que desde que nacemos hay una carga discursiva sobre la distribución hormonal desde la perspectiva biológica que incide en nuestros comportamientos y relaciones sociales.

Muchas de las prácticas que desarrollamos están asociadas a esto, aún más en nuestra madurez corporal y de nuestros órganos reproductivos. La lectura que hace Angélica (2021) resulta interesante, más porque ha detectado que durante sus ciclos menstruales hay unas alteraciones de los dolores de la FM. Aunque hace la relación con lo hormonal no lo reduce a esto. Es clave el cuestionamiento de la lectura hormonal, sin desestimar que puede haber incidencia de esta en las reacciones químicas del cuerpo, sobre ello, Taborda (2020) afirma,

He explorado mucho, me refiero a leer, a buscar, y he encontrado que estadísticamente la FM está mucho más en mujeres que en hombres, eso me ha llevado a preguntarme - ¿qué es lo que pasa en mi cuerpo? ¿qué significa tener un cuerpo de mujer y tener FM? -, primero lo pensé de manera muy general ¿por qué las mujeres más?, pero en mí siempre he cuestionado el sistema endocrino, este tema hormonal lo empecé a pensar mucho (...) (p. 9)

De manera similar le ocurre con la mirada sobre lo reproductivo en la mujer:

También pienso que está relacionado con lo reproductivo, por ejemplo, tengo recuerdos de que al estar embarazada no experimenté ningún dolor, entonces me pregunto - ¿qué pasó en mi cuerpo durante el embarazo? ¿qué hizo que en esto no estuviera presente el dolor? -, durante la lactancia tampoco, la lactancia termina y ahí es donde yo empiezo a experimentar dolores, de alguna manera intento relacionarlo y es inevitable pensar que tiene que ver con el ser mujer. (Taborda, 2020, p. 10)

Esta lectura hormonal también la encontramos en la variedad de perspectivas de salud no alopáticas y no occidentalizadas, en las que se hallan fundamentos basados en la diferencia sexual y corporal entre hombres y mujeres, e instauran modos de relaciones que se instalan desde allí. Sobre la lectura alopática afirmo lo siguiente:

Recuerdo que esa pregunta me rondaba un montón, ¿será que mi cuerpo tiene algo particular que me ha hecho vulnerable y por esa razón la enfermedad pudo habitarlo?, de hecho, en una cita con una médica internista (...). Al hacerle la pregunta, ella me dijo que la fibromialgia tenía mucho que ver con la producción hormonal, en las mujeres con fibromialgia hay un desequilibrio en la producción de estrógenos y progesterona y eso lleva a que se provoquen alteraciones en el sistema nervioso, en el neuronal y en el sistema que modula el dolor. (Pineda, 2020, p. 15)

Pensar desde un sentido crítico la salud de las mujeres y las relaciones sociales de género que la atraviesan, implica ahondar en cuestiones muy diversas que van desde lo epistemológico de las ciencias y su mirada androcéntrica, hasta los impactos que esto genera en la cotidianidad. Las contribuciones feministas al campo de estudio de la salud cada vez son más amplias, permitiendo así dar lugar a discusiones y debates sobre la importancia de influir en los discursos, prácticas, acciones y políticas que deriven en beneficio de la salud y bienestar de las personas.

Aquí, se hace una conexión con la biología. La lectura hormonal de la que habla Mari Luz Esteban frente a la relación con las enfermedades y algunas dolencias que corresponden a los cuerpos con anatomía femenina, en este caso, el componente social se incorpora, llevando a Lina a reflexionar sobre la dimensión espiritual y la carga que sobre la espiritualidad femenina se instala, en la que también habita de acuerdo a muchas creencias, la fertilidad, la sensibilidad, el cuidado, y en el plano social la exigencia, la tendencia a controlar todas las

situaciones que se le presentan y a llevarlas a buen término al costo que sea.

En los días de luna²³, por ejemplo, la intensidad de las sensaciones es mucho mayor, pienso que tiene que ver con el tema biológico de ser mujer. En la parte social, creo que el rol que nos ha posicionado y la sociedad en que nacimos, nos lleva a sobre esforzarnos y exigirnos más, hay cosas en que las mujeres somos controladoras. Pienso que todo eso hace parte de un entramado del cómo represento esas situaciones de la FM. Cuando estaba sintiéndome tan mal, lloraba y tenía ese grado de sensibilidad, se me venían formas femeninas a la cabeza, siento que me conectaba con eso: “hay una mujer en ti, una fémina en ti que necesita ser acogida, escuchada, amada”, pensaba en eso, lo asociaba con esas siluetas, formas, movimientos, con esa delicadeza. (Jiménez, L. 2020, p. 9)

Parte de los discursos que circulan sobre la curación de la FM está asociado con el sistema reproductivo femenino, la reproducción y el parto. No considero que esto sea fortuito, ya que se busca acaparar a través de un discurso de sanación de útero a las mujeres, haciendo señalamientos por nuestras carencias reproductivas, aludiendo que a través del parto es posible sanar alguna herida. Esta, además de la lectura hormonal resulta una mirada de curación reproductivista de los cuerpos de las mujeres, a través de la cual se buscan darles sanación. ¿Qué ocurre en estos casos con los cuerpos de los hombres con FM y sus procesos reproductivos? Aunque en esta investigación no se hicieron indagaciones con hombres o sujetos masculinizados, de acuerdo con las narrativas, hay una lectura de tratos diferenciados que no contemplan las funciones reproductivas en ellos.

Las mujeres en cuyo proyecto de vida no está el tener hijos, muchas veces son juzgadas socialmente. Si tienen un malestar como la FM y no buscan tener hijos, ante las versiones de la curación reproductivista quedan mucho más limitadas y expuestas a juicios de valor sobre el lugar de la maternidad en sus vidas.

Atando cabos, sobre lo que me dijo la internista y el tema de la maternidad, puede haber alguna relación, pero ¿qué pasa con las mujeres que hemos decidido no tener hijos?, o que la maternidad no hace parte de nuestro proyecto de vida, según esas

²³ Modo de nombrar a la menstruación.

versiones de la curación ¡estamos jodidas! (Pineda, A. 2021, p. 16)

La relación entre la enfermedad con la maternidad y la mirada sobre el cuerpo femenino aquí tiene varias facetas de aceptación en las que también inciden los señalamientos sociales y las ideas preconcebidas sobre el cuerpo femenino.

Fue como recibir una marca y a la vez empezar a transitar, a aceptar. Cuando fui mamá, tuve el proceso de volver a aceptar mi cuerpo, más desde lo estético, y no había pasado mucho tiempo en el que yo había aceptado este cuerpo, de decir - ¡tengo la teta caída y qué!, ¡tengo estrías y qué! -, y llega la FM a mostrarme otro cuerpo. (Taborda, A. 2021, p. 7)

La relación con el cuerpo que tiene un diagnóstico de FM y también se enfrenta a los efectos posparto genera una doble intensidad en el impacto de los cambios. Es así como no solo ocurren los cambios internos sino externos frente a un cuerpo que se modifica por la maternidad desde la gestación y la lactancia.

En el largo proceso de negación del cuerpo, de sus sensaciones, emociones y dolor, hay un resultado que también se sigue modificando con el tiempo. Por ejemplo, Angélica enuncia el momento de reconciliación que podemos leer como un acto político, ya que se relata desde la resignificación de placer y la belleza en sí misma, no desde los patrones normados, sino desde los que le permiten desplazarse hacia lo otro, hacia esos cuerpos que no son concebidos por la sociedad que los clasifica y estereotipa, las huellas en los cuerpos de las madres después de haber tenido a sus hijos.

En mi caso, el proceso de reconciliación con mi cuerpo pasó también por identificar cómo funcionaba mi útero, mis ciclos menstruales, los ritmos de energía durante los cambios hormonales del ciclo entre otras cosas que poco a poco identifiqué. Este proceso coincidió con las versiones curativas reproductivistas que fueron llegando poco a poco debido al entorno que me rodeaba y ante las cuales hubo confrontación, como las ceremonias de Yagé y las actividades que realizaban las mujeres en el mismo. Así, hubo conflictos que también propiciaron discusiones y potenciaron una mirada crítica sobre el tema del cuerpo de la mujer en una condición de malestar asociada a la reproducción. En este caso no pienso que se

estuviera dando una lectura más amplia sobre el ser madres, sino sobre el acto de gestación y de parir.

Silenciamiento médico, el caso de la fibromialgia

En múltiples ocasiones los vínculos con el cuerpo médico nos han generado conflictos y desgaste emocional, esto deviene de una falta de escucha, un silenciamiento de todo aquello que se necesita decir sobre el dolor sentido y que posiblemente aporte a un acercamiento de las posibles causas de la enfermedad y sus viables soluciones. Las voces de las mujeres del grupo, en distintos momentos nos hemos visto invalidadas por un referente científico positivista, desde un discurso de saber-poder y un marco de taxonomía médica a partir del cual somos clasificadas, dando cuenta de prácticas androcéntricas²⁴ que nos niegan la capacidad de agencia como pacientes y que incluso han llegado a asociar esta condición con estereotipos de género fijados a los cuerpos sexuados. Bajo esta mirada somos pacientes sensibles, depresivas o histéricas. Sujetos de fácil captura del discurso psiquiátrico, cuerpos potencialmente farmacodependientes.

Nos encontramos allí, en medio de todo el entramado burocrático carente de un enfoque de género que le permita al personal de salud, médicos, médicas, enfermeros y enfermeras, comprender que hombres y mujeres nos relacionamos de forma distinta con nuestros cuerpos, nuestro entorno, nuestros deseos, dolores y experiencias. Aquí es relevante mencionar la pertinencia de establecer distinción entre los saberes médicos propiamente dichos y los saberes comunes encarnados en agentes médicos, qué pese a estar relacionados, muchas veces no se corresponden del todo.

A lo anterior, se suma un sistema de salud en el país poco preparado para acoger estos casos puntuales ante los cuales varios profesionales de la medicina, como reumatólogos y neurólogos, han manifestado de manera explícita que son más los enigmas e incertidumbres

²⁴ “La desestabilización de esa dicotomía entre ciencia y no-ciencia, dicotomía que además se expresa en términos jerárquicos, no sólo arremete contra la objetividad de la ciencia, sino que pone en cuestión la objetividad misma como concepto androcéntrico y pretende revelar la consistencia patriarcal del método científico. Se apunta fundamentalmente a que la ciencia y sus instrumentos conceptuales son fruto de la experiencia del varón blanco, occidental y burgués (Harding, 1986).” (Sánchez, 1999, p.163)

sobre la enfermedad y, en consecuencia, pocas las terapias o tratamientos efectivos para una óptima recuperación. Beatriz Tosal (2006) refiriéndose a los estudios sobre la FM afirma que,

Dentro de este campo de estudio han tenido especial relevancia aquellos trabajos centrados en los discursos médicos versados, explícitamente sobre la mujer, la reproducción y la sexualidad. En los últimos años, éstos se han ampliado con otros que, partiendo de enfermedades o situaciones que afectan a ambos sexos y que resultan, por tanto, aparentemente neutrales, muestran la misma elaboración androcéntrica sobre la enfermedad y la mujer (Ortíz, 2006) éste es el caso de la FM, una enfermedad emergente que, en los últimos años, se ha convertido en una de las etiquetas más frecuentes para diagnosticar cuadros de síntomas inexplicables biomédicamente (...). (Tosal., B. 2006, p. 255)

Un aspecto importante es la incertidumbre manifiesta por los médicos sobre la enfermedad en sí misma y la asociación a que esta sea en su mayoría portada por mujeres en el mundo, lo cual provoca muchas veces las remisiones y formulación médica a psiquiatría reduciendo a su vez el campo de tratamiento. Una vez más surgen cuestionamientos sobre la manera como se trata a la “paciente”, ya que ante las limitaciones de escucha sobre el dolor son frecuentes las atenciones de psiquiatría o psicología para las mujeres, desconociendo o llevando a un segundo plano los dolores físicos, así,

Todas estas experiencias sobre el contexto biológico, emocional y relacional que conforma el síndrome contribuyen a crear una caracterización moral y psicológica de los enfermos que sirve para sustentar y justificar la etiqueta como una entidad diferenciada. Como conclusión podríamos plantear que el discurso académico sobre la fibromialgia, al abrigo de la pretendida objetividad científica, ha magnificado la posible etiología psicológica, la prevalencia y la presentación del cuadro clínico en las mujeres, incorporando y reproduciendo en su discurso los valores y prácticas sobre género hegemónicos en la medicina y en la sociedad. (Tosal, B. 2006, p. 260)

En otras ocasiones son la medicina interna y reumatología las que se encargan de recibir estos casos, siendo pocos los médicos que cuentan con interés en ellos. La terapia física hace parte de otra posible atención, allí se explican algunas técnicas para hacer ejercicios y estiramientos que generen mayor movilidad y bienestar; a través de estas algunas mujeres del grupo hemos mostrado mejoría, sin embargo, deben hacerse de manera permanente, ya que al dejar de practicarlos hay un retorno a la condición intensa de dolor.

Una de las indignaciones mayores que se presentó al afianzarse el diálogo con las mujeres que conocí en el grupo de la FM eran los tratos hacia nosotras en todo el proceso de diagnóstico. Las remisiones para hacer las terapias y las incertidumbres grandes con respecto a los pocos exámenes que mostraban evidencia del malestar. La palpación de los puntos resultaba en ese momento un examen con poca profundidad o prueba de lo que nos ocurría. Ser mujeres, se cruzaba en todos los relatos, anécdotas, comentarios durante nuestros encuentros. Así, se fueron generando mayores interrogantes por la relación género-FM.

En las narrativas del grupo, las respuestas más frecuentes ante la sensación de vulnerabilidad en la primera fase diagnóstica es sentirnos desubicadas, aunque ya se nos haya dicho que tenemos la enfermedad persisten una gran cantidad de preguntas, no obstante, el camino que usualmente se presenta de forma inicial es la medicación, casi de manera impuesta. Adicional a ello, la pregunta por la emocionalidad se pone como un eje intrínseco, en algunos casos se plantea el cuestionamiento por la felicidad, desdibujando el resto de los síntomas y reduciendo el dolor a la infelicidad de la mujer en el mundo. Esta pregunta puede contener mucho más de fondo y a su vez puede estar inducida por una mirada de género sesgada, además de tener implicaciones en la desilusión y descarte de tratamientos en dónde sean estos los cuestionamientos centrales, sobre ello nos dice Correa (2020),

Después fui a donde un reumatólogo en ese mismo hospital y él si fue un poco más duro, (...) me dijo -es que usted ha visitado muchos médicos y eso no es normal, tiene que tomarse estos medicamentos para que intente dormir-, no recuerdo claramente más palabras de él, pero fue muy grosero, tanto que yo no volví, fui dos veces y las respuestas eran relacionadas con “es asunto de ser feliz con su vida”, yo no lo entendía

en ese momento, porque tal vez mi necesidad era que me diera una guía. (Correa, A. 2021, p. 11)

Para Angélica, la falta de credibilidad ha representado luchas en varios espacios, el médico es uno de ellos, debido a que ha sentido que la tratan como si estuviera inventando el dolor, sumado a esto hay explicaciones de doctores que ella ha tenido que escuchar en las que se da por hecho que todas las mujeres respondemos a determinadas conductas, actividades o procedemos de maneras similares por ser mujeres. Esto da lugar a la mirada social, cultural y de género que no se contempla en los análisis sobre la FM,

A veces siento que he tenido que dar luchas para que un médico crea que lo que le estoy diciendo es en serio, ¡que no estoy loca!, que de verdad me duele físicamente y no me estoy inventando el dolor, porque no quiero ir a trabajar o porque quiero retener a mi marido, ya que algunas explicaciones de los doctores que he escuchado giran en torno a cosas que consideran típicas de las mujeres (Taborda, A. 2021, p. 22)

Una de las prácticas que se detectan en cuanto a las formas en que somos abordadas por la medicina alopática tiene que ver con la remisión a psiquiatría, allí el trato, el lenguaje y los procedimientos suelen estar asociados a juicios sobre las conductas feminizadas. La pregunta aquí sobre qué tanto se han preguntado los tratamientos psiquiátricos por sus prejuicios sobre los comportamientos tradicionales de las mujeres genera una puerta para cuestionar lo que hay de común en los relatos frente a las experiencias. Ya que hay un proceso de remisión (la ruta predeterminada y el juicio de valor sobre la mujer) y la atención directa con psiquiatría (la medicalización cargada de un juicio previo).

Recetar antidepresivos se vuelve común, como si se tratara de una forma de curar per se, dada como necesaria. Esto se vuelve problemático, teniendo en cuenta que casi siempre en la primera cita médica con psiquiatría hay medicación, es decir la valoración se hace en tiempo breve y se da por sentado que a las mujeres con FM se les deben formular antidepresivos. Esto no es nuevo, es una práctica asociada con la tradición del campo de la psiquiatría y su mirada sobre las mujeres y el género. A propósito, comenta Correa (2021),

En el 2016, ya en Colombia, un médico general me dijo que había que tratarme con antidepresivos, porque con eso es que se trata, pero él era una persona que solo estaba haciendo lo suyo, no me estaba obligando, pero ni siquiera me preguntó, ¡hay que tratarte, hay que tratarte!, decía, -la FM se trata con antidepresivos y lo que queremos es que no tengas dolores, entonces toma estos antidepresivos-. (p. 12)

Para Alejandra G (2021), el tratamiento con antidepresivos que se realiza de manera paralela con el de fisioterapia funciona en la medida en que disminuye el dolor, pero los costos emocionales que esto implicó fueron altos, ya que por un lado tuvo la sensación de que no le creían que tenía dolor, así que empezó a considerar que se lo estaba inventando y en consecuencia necesitaba antidepresivos, y por otro, el trato del psiquiatra fue duro, su forma de dirigirse a ella la hizo sentir ganas intensas de llorar, “No me acuerdo cuanto tiempo fui con psiquiatría, pero fue poco, también porque en el fondo hay esa sensación de que uno se está inventando los síntomas, que todo lo produce la cabeza y que uno está loco.” (p. 8)

La afirmación que hace Alejandra sobre los señalamientos recibidos frente a las conductas reiteradas que tenemos las mujeres desde que somos niñas, permite ver que hay un juicio social de por medio en su tratamiento y que ella lo percibe con molestia. Lo llama machista, y lo relaciona con la tendencia a llevar las causas de la FM a problemas de orden predominantemente psicológico. Esta relación genera una reacción de indignación frente a lo que podría llamarse un acto de silenciamiento y juicio sobre su ser:

(...) dejé de ir a un terapeuta porque me trató de loca, me decía *-es que las mujeres desde chiquitas comienzan a presentar dolores, se vuelven quejambrosas y después por eso empiezan a inventarse que tienen más dolores-*, eso me pareció muy machista, pensar que uno por ser mujer tiene problemas psicológicos y que por eso viene el dolor me parece indignante. (G, A. 2021, p. 13)

Varias mujeres del grupo afirman haber escuchado que los médicos dicen que la FM no existe, al decirlo ponen en un estado de confusión a las personas diagnosticadas, con esta práctica, refuerzan la idea de que hay una invención asociada a comportamientos comunes

de las mujeres, y que por ello es necesario recurrir a tratamientos que alivien esa invención del dolor. La reacción de Alejandra en este caso frente a esta situación es la indignación porque, como las demás, está convencida del dolor que siente. De acuerdo con Pujal i-Llombart M, y otros (2017)

En el caso del dolor cronificado y el diagnóstico de FM, estos malestares, por sus características específicas, desbordan el paradigma biopsicomédico en el sentido de que, al no encontrárseles una causa orgánica mediante las teorías y herramientas biomédicas o psicológicas al uso, se generan dudas sobre su existencia real y se convierten en malestares controvertidos en la arena social, sanitaria y jurídica. El efecto de dicha controversia produce la mayoría de las veces un grado importante de indefensión y estigma en las personas afectadas, ya sea por el reconocimiento incierto de su dolencia o por la falta de tratamiento adecuado, y un malestar o experiencia de burnout en los profesionales que los atienden, cuando no conflictos profesionales entre éstos o saturación de los servicios de salud. (p. 71)

Para Angélica, la relación con el médico es una relación de poder, en la que hay una desigualdad, ya que en primer momento no se lee el lugar de poder que tiene ella como paciente, sino el lugar de poder que tiene el médico con su saber autorizado y el sistema de salud que respalda su saber. Manifiesta haberse sentido atropellada en esa relación, por el trato, como bien lo indica, por lo que se decía y cómo se decía o por los silencios ante las preguntas sobre el dolor.

La experiencia con la medicina alopática me ha traído bastantes desilusiones, muchas veces me he sentido atropellada, maltratada, no escuchada. La relación con esta medicina ha sido una experiencia de poder. Uno cree que no, pero sí, el médico, el cura y el alcalde son lugares de poder, entonces ese lugar de poder que ha ejercido sobre mí la medicina alopática me ha cuestionado mucho; durante los primeros años, yo no salía de una cita médica sin llorar, por cosas que me decían o por cosas que no me decían (...) (Taborda, A. 2021. Pág. 21)

Al ser una especialidad consultada por las personas con FM, la reumatología también ha aportado a ese proceso de silenciamiento, como lo indica Angélica, solo en un caso este proceso ha sido más respetuoso y honesto con su narrativa frente al malestar que siente, al nombrar esta experiencia se vuelve un referente de su historia en tanto ha implicado un cuestionamiento sobre el por qué los médicos prefieren no hablar desde sus imposibilidades y si dilatar el proceso de acompañamiento o seguimiento frente a la enfermedad. Así, vemos cómo las citas médicas suelen ser muy rutinarias, el procedimiento es el mismo y los esquemas de preguntas y atención también hacen que en cada cita se pierda el interés de hablar porque se vuelve sobre lo mismo.

En este contexto, las narrativas de las mujeres sobre nuestros cuerpos han sido objeto de silenciamiento, el dominio sobre los mismos en la relación con la medicina alopática ha estado en la voz de otros y otras que ostentan un monopolio de la palabra y la mirada sobre lo que se ha identificado (el diagnóstico) y sobre lo que debe hacerse con lo que se ha identificado (el tratamiento). Las narrativas propias de las mujeres sobre nuestras experiencias frente al dolor, las diferentes manifestaciones y afectaciones de este en nuestras vidas pasan a un segundo plano, ya que en las prácticas médicas es más relevante un ejercicio descriptivo del conjunto de síntomas en la historia clínica, que las apreciaciones y relatos sobre las vivencias de estos.

En esa vía, los cuerpos de las mujeres con FM han sido contruidos de manera tal que se les ha dejado de lado en su subjetividad, fragmentando el proceso narrativo de sus experiencias sobre la enfermedad con los procesos terapéuticos y farmacológicos sugeridos para la misma, que entre otras suelen estar asociados a patologías reumatológicas de índole similar. La importancia de la consulta y la terapia radica en rastrear e identificar el dolor, más no en contemplar el contexto amplio y las condiciones en que este se da y se configura. Los discursos de ese cuerpo de conocimiento que son las mujeres con FM quedan relegados por la misma tradición biomédica que históricamente ha concebido a él o la paciente de manera pasiva y receptora, no como agente protagónico en el proceso de recuperación.

Tras el silenciamiento, en algunas de nosotras se presenta un giro que da lugar a una posición política de sujeto frente al malestar, Angélica, por ejemplo, se afirma desde un lugar en el

que analiza la relación entre los cuerpos de las mujeres y el sistema de salud, a partir de la explotación y en el que las mujeres han llevado la peor parte. Aquí quiero hacer un especial énfasis en que las prácticas de la biomedicina han influido de manera negativa en esta percepción. Sobre esto nos dice,

El cuerpo de una mujer es de las cosas más explotadas que he visto en la historia, en la naturaleza, desde muchos puntos de vista, y cuando lo relaciono con el tema médico, puedo decir que el cuerpo de una mujer con FM o el cuerpo de muchas otras mujeres en el sistema de salud es un cuerpo explotado (Taborda, A. 2021, p. 13)

Cabe dar lugar a la reflexión sobre el lugar que ocupan las/los agente médicos o profesionales de la salud frente al saber que ostentan y han ido adquiriendo en sus procesos de formación en el/los diferentes sistemas médicos, los señalamientos al mismo sistema desde la posición de pacientes recaen sobre el sujeto que encarna el lugar de poder de dicho sistema. Es clave dar cuenta de esta distinción sin desligar la incidencia de los paradigmas médicos predominantes de cada época y sus acepciones al género, se abre entonces un cuestionamientos sobre si hay un sesgo de género del saber profesional biomédico que induce a los/las profesionales a asumir equivalencia entre género de la mujer, a dar vigencia al viejo concepto de histeria del siglo XIX en las mujeres y relacionarlo con las mujeres con fibromialgia para condensar en éstas últimas una imagen difusa de subvaloración de sus síntomas y experiencia.

El lugar de lo no alopático

El inicio del malestar es un proceso de búsqueda que te lleva a muchos espacios en donde encuentras información y te conviertes un poco en autodidacta de la enfermedad, descubres versiones que no te ha contado la medicina alopática y posteriormente cuando llegas a un consultorio médico muchas veces no encuentras eco.

Los tratamientos de medicina no alopática hallados en el mercado terapéutico suelen ser bastantes y diversos, la posibilidad de acceder a ellos es buscada como una alternativa para generar salidas al dolor, su manejo y a tener un mayor bienestar. En este amplio universo de lo no alopático, en el grupo de mujeres con FM nos hemos encontramos terapias ancestrales

indígenas como la ayahuasca o yagé²⁵, el kambó²⁶, el inipi o temazcal²⁷, terapias provenientes de la medicina tradicional china, como la Acupuntura, Moxibustión, ventosas y Masajes, la medicina homeopática, la medicina bioenergética, el yoga, la meditación, entre otros.

Los modos en que estas terapias se fueron vinculando en las vidas de las mujeres que hacemos parte del grupo ha sido diferente, la exploración y permanencia en las mismas ha tenido un ritmo variado y no todas hemos vivenciado los mismos tipos de terapias. No obstante, hay una por la que, a excepción de Any, empezamos a fortalecer el diálogo como grupo, esta es la ayahuasca o yagé. Hemos asistido a rituales bajo la orientación de un Taita de la comunidad Kamëntsa del Putumayo y su familia, quienes han brindado caminos de sanación con plantas

²⁵ El yagé o la ayahuasca consiste en una decocción de dos plantas: *Psychotria viridis* y *Banisteriopsis caapi*. Esta segunda contiene alcaloides Beta-carbolinas que son inhibitoras de la mono-aminoxidasa, lo que permite que la dimetiltriptamina (DMT) pueda ser absorbida y distribuida a través del flujo sanguíneo. Es un brebaje de origen indígena, conocido con una diversidad de nombres: natema, yagé, nepe, kahi, caapi, nixi pae, shori, kamarapi, cipó, daime, entre otros. Ayahuasca es el nombre más utilizado, de origen quechua, que deriva del aya -alma o espíritu- y huasca -liana o cuerda- es decir, se trata de la liana del alma o la sogá de los muertos. En este documento se le llama yagé, nombre más utilizado en Putumayo, Colombia. (Ávila, J., Pedroza M, Angulo O., 2019, p.242)

²⁶ El Kambó es un ritual realizado por aborígenes latinoamericanos habitantes del alto Amazonas, principalmente se describe el uso de esta práctica a los nativos del pueblo Katukina, Amazonas peruano desde donde se ha extendido al resto del continente y el mundo. La principal materia prima para la realización del ritual es la secreción de la piel de la rana *Phyllomedusa bicolor* la cual, al ser capturada, es amarrada por sus extremidades sin causarle daño (ya que se le considera sagrada) y durante 3 días con un palo de bambú se recolecta la secreción de su lomo, esta secreción se deja secar posteriormente y es usada durante el ritual. El ritual se inicia consumiendo aproximadamente 3 litros de agua, luego con un pequeño palo encendido se hacen quemaduras superficiales en brazos, tórax y piernas, circulares, menores a 1 cm, las cuales tienen como función facilitar la absorción incrementando la vasodilatación y permeabilidad capilar en la zona quemada, sobre éstas se aplican pequeñas cantidades de toxina, que se prepara adicionando saliva o agua a la secreción seca hasta alcanzar una consistencia pastosa. La quemadura permite aumentar la absorción cutánea de las toxinas. El sujeto sometido al ritual comienza inmediatamente con dolores abdominales intensos seguidos de vómitos explosivos, diarrea, aumento de la salivación, sudoración, enrojecimiento facial, taquicardia y palpitaciones. Es importante destacar que la intoxicación con *P. bicolor* no produce alucinaciones así que su uso no estaría dado para uso recreacional sino más bien con un objetivo purificador o de sanación. (Centro uc- cituc información toxicológica, 2018, p. 1-2)

²⁷ La antropóloga Lourdes Arizpe documenta que el término temazcal proviene de temazcalli vocablo náhuatl "compuesto por temaz (vapor, conocimiento y baño) y calli (casa)" (Arizpe 2009: 198). Se practica en varios pueblos originarios de lo que antiguamente fue Mesoamérica (desde las tribus lakotas que practican el Inipi, los otomíes el temazcal y los mayas el zumpul-ché y los mixtecos el ñihi) Este baño de vapor se ha mantenido dentro de las prácticas terapéuticas propias de lo que se conoce como medicina popular. (...) tiene otros usos medicinales como son la cura de dolencias corporales, para curar gripas y torceduras, en donde los especialistas son reconocidos como sanadores: conocedores del uso medicinal de las hierbas, con las cuales se realizan preparados con plantas con propiedades curativas (como son el romero, la albahaca, la ruda y flores diversas) (De la Torre, R., Zúñiga, C. 2016. p. 157)

y nos han acercado al consumo de rapé y mambe²⁸. El estado alterado de consciencia que provoca el yagé ha llevado a la exploración del dolor desde otra experiencia sensorial, quizá más profunda y detallada, que escapa a la permanente y en ocasiones agotadora búsqueda racional de las causas del dolor crónico. Algunas de nosotras hemos manifestado sentirnos más aliviadas tras una “toma de yagé” en la que disminuyen notablemente la inflamación y la fatiga, hay sueño más reparador y los niveles de energía vital aumentan. Esto ha llevado a generar continuidad y que varias de nosotras llevemos varios años participando de estos rituales.

Tras varios encuentros del grupo, cuatro de nosotras decidimos acudir a la terapia del kambó, juntas nos acompañamos en ese proceso y resultó tener efectos positivos algunas días posteriores, no obstante, minutos después de haberlo introducido en el cuerpo observamos que nuestro organismo reaccionó de una manera diferente a las demás personas que se encontraban allí, hubo una inflamación excesiva de labios, ojos y pómulos, además de experimentar mareo excesivo y debilidad, fue así como el tiempo de recuperación fue más prolongado que el del común de la gente alrededor. Esta fue una vivencia colectiva que pese a los efectos, consideramos como un acto de solidaridad grupal, de afectos y empatía que nos permitió acercarnos y acompañarnos de manera más comprensiva.

En estas terapias, es clave dar cuenta del lugar de la espiritualidad, los sistemas de valores y creencias que confluyen en estos escenarios. Que, también han configurado representaciones sobre lo femenino y lo masculino, y su materialidad corporal. Con los tratamientos médicos no alopáticos ha ocurrido que, por un lado, el tema del acceso económico a ellos resulta más difícil, porque son muy costosos, por otro, implican un nivel de constancia, sin embargo, aunque muchas veces el tratamiento demuestre mejoría, presupuestalmente puede llegar a ser insostenible. Sobre esto influye el capital económico y a su vez el capital cultural con que se

²⁸ El mambe es un polvo, producto del triturar y cernir hojas de coca tostadas y mezcladas con la ceniza de hojas de yarumo. Lo hacen con propósitos espirituales y medicinales los indígenas de la Amazonía desde tiempos inmemoriales. El acto de mambear envuelve, generalmente, todas las formas de consumir hoja de coca, que son varias: en la sierra se consume la hoja entera, mezclada con cal obtenida de la trituration en un poporo de conchas marinas. En el Perú y en Bolivia se consume en té o masticada con lejía, y en la Amazonía, mambe. Recuperado de: <https://laparada.uniandes.edu.co/index.php/la-revista/la-revista-1/la-plaza/sobre-el-mambe>

cuenta, en tanto sea posible concebir otras formas de tratar los malestares que se salen de los esquemas tradicionales occidentales y sobre los que, a partir de sistemas de valores como el de la religión católica, haya juicios específicos sobre el “chamanismo” y la magia, asociados con la brujería, para el caso de las medicinas ancestrales, por ejemplo.

Cuando hay una conciencia del costo y el acceso se empiezan a ver las limitaciones ante estos, por ello Angélica señala que ha ido acogiendo prácticas de cada tratamiento que ha considerado claves en su mejoría, y con ello también viene el cuestionamiento de la cantidad de medidas, recetas, alimentos y medicinas que hay para la FM, al final también le han generado bastante confusión porque no puede con todas al tiempo.

Angélica pone al yagé como una de las terapias que más le ha funcionado, rescata que no tiene intermediarios y que cree en las posibilidades que le ha brindado. Menciona la terapia de cristales y la psicología como dos escenarios que le permitieron moverse emocionalmente, descargar y cuestionarse muchas cosas en este ámbito. El efecto de otra medicina ancestral como el inipi o temazcal, resulta benéfico, pero en ella fueron momentáneos los efectos.

El síntoma de la inflamación especialmente suele disminuir o sentirse reducido cuando se acude a la terapia con Yagé. Este síntoma no es común en todas las mujeres que hacemos parte del grupo, sin embargo, no se manifiesta de la misma forma en todas. Es por ello por lo que la experiencia con el yagé también varíe, así como la sensación de limpieza que manifiesta Angélica.

Desde mi experiencia, el Yagé ha sido parte del tratamiento que decidí asumir para el malestar que tenía. Por un lado, es posible asumirlo económicamente hablando y por otro me estaba dando resultados importantes, al menos ha abierto las puertas para ver cosas que con la medicina alopática no me estaba siendo posible ver, derivadas de un proceso de introspección en la que el estado del yagé²⁹ ha incidido en preguntar por mis relaciones con

²⁹ “Siguiendo a Consuelo Pabón, “se trata de experiencias corporales que buscan ante todo la evacuación de la enfermedad: evacuación de lo negativo desde los fluidos, desde la respiración, desde el soplo, el grito y finalmente el canto, la danza [...] la creación” (2002: 71-72). Se trata de “prácticas de (r)existencia” en las que el cuerpo es expuesto a experiencias límite respecto de sus fuerzas y su potencia, y entra en contacto sensible

el mundo, me ha permitido cuestionar episodios específicos de la vida y la incidencia de estos en mi corporalidad, la aparición del malestar y el manejo del dolor específicamente.

De manera colectiva hemos consumido Yagé y Kambó, dos medicinas que han tenido efectos distintos en cada una de nosotras, por iniciativa colectiva y con el propósito de sentirnos acompañadas por otras mujeres con FM ha sido parte de las experiencias que han fortalecido los vínculos desde el cuidado, el apoyo y la solidaridad ante las reacciones de cada una en el tratamiento.

Hay un aspecto relevante por nombrar en las prácticas de las medicinas ancestrales enunciadas y descritas en nuestras experiencias del grupo de FM, éste se relaciona con unas normas preestablecidas de los comportamientos y deber ser de las mujeres y hombres en ámbitos rituales y configuraciones cosmogónicas, dando sentido a los sistemas que organiza las formas de lo médico desde perspectivas tradicionales o ancestrales. Hay una fijación en las estructuras, a partir de las que, desde la experiencia en algunas ceremonias y con algunos chamanes o taitas, se percibe un deber ser terapéutico en el que se incorporan miradas fijas sobre lo femenino y lo masculino sumado a las miradas productivas/ reproductivas occidentales de las mujeres y a los principios de proveedores asumidos por los hombres. La configuración de estos discursos en tanto sistemas de valores, van legitimando las medicinas y los modos emergentes frente a la sanación de las mujeres.

Aunque no profundizaré en ellos, es clave poder ir a la lectura sobre cómo influyen en los modos de representación de lo femenino, el malestar femenino y los procesos terapéuticos que contribuyen en la curación o sanación de este. Puede que no estén completamente ubicadas desde un paradigma científico, no obstante, hay un sistema de valores sustentado en lo tradicional/ancestral, en el que lo espiritual desempeña un papel relevante e incide en las decisiones que como usuarias de las medicinas asumimos. Allí, por ejemplo, también

con la naturaleza y también con la propia memoria del sujeto: "En la ceremonia del yagé, el cuerpo que ha bebido la planta sagrada, evacúa, a través del vómito y la diarrea, las fuerzas negativas que lo enferman; y al evacuar, cuando el fluido sale, el cuerpo entero deviene visionario, "ve", otras dimensiones impensadas de la realidad que le permiten comprender el sentido mágico de la vida. Esta práctica curativa, oracular, guerrera, permite que los cuerpos se carguen extraordinariamente de energía y devengan activos, creativos al precipitar en ellos intensidades animales, vegetales, moleculares... (Pabón, 2002: 72)." (Escobar, C. 2005. p. 43)

entran los relatos y creencias sobre el lugar de lo femenino y lo masculino, el equilibrio, la fertilidad, las energías, lo cosmogónico, leyes de origen, entre otras.

La medicina tradicional china, es otra de las acudidas por la mayoría de las mujeres del grupo. La acupuntura, la Moxibustión, las ventosas y los masajes hacen parte de las terapias que, de acuerdo con las narrativas, han tenido efectos positivos sobre el dolor ocasionado por la FM y sus síntomas asociados. En Alejandra, Angélica y en mí, se ven reflejadas reflexiones sobre la experiencia con una acupunturista en especial, su nombre era Lucely Guerra, con quién logramos establecer, cada una a su manera, un ritmo terapéutico ajustado a diferentes aspectos como tiempos y dinero disponible, la evidencia de mejoría entre otros.

Hay una reflexión que Angélica hace frente a la terapia de la acupuntura y es la terapeuta, en este caso Lucely, su forma de ejercer la labor de la acupuntura y la relación que tenía con su cuerpo. Estos elementos se entrecruzan para dar con un espacio en el que ella se sentía escuchada, en confianza y con la certeza de que no estaba siendo juzgada por ser mujer.

De las medicinas no alopáticas, la acupuntura es una de las terapias a las que se acude comúnmente, en este escenario es clave decir que no es fácil ni accesible para todas las personas. Por ello, en mi caso, haber encontrado a alguien que tuviera varias características a mi favor por ser una mujer de clase media fue importante. Adicional, después de un tiempo empecé a notar mejorías, eso animó a seguir yendo y se creó un vínculo más grande con ella.

Con la acupuntura fue posible ir viendo otros métodos de la medicina tradicional china que me servían, como la moxibustión y los masajes. Una de las cosas particulares que ocurrieron con Lucely, es que me fue enseñando algunas cosas que podía hacer desde casa y con las que podía ir ayudándome sola cuando lo necesitara. Esto fue haciendo parte de un proceso de la autogestión de la salud. Alejandra por su parte, define a Lucely como ruda pero amorosa, una mujer que le permitió la confrontación.

La experiencia de Any con la acupuntura tuvo lugar en Brasil, en este caso hay una afirmación relacionada con llamar la atención asociada a la enfermedad, esto puede que no

directamente guarde relación con los prejuicios sobre el género, no obstante, puede estar implícito y/o asociado, teniendo en cuenta que en su mayoría somos mujeres las que somos diagnosticadas con la FM.

Luego empecé a ir a un lugar de acupuntura y una mujer médica me dijo -pero qué raro ese diagnóstico, porque las personas con FM son personas que quieren llamar mucho la atención y quieren ser el centro- fue en Argentina, y me dijo - ¡Qué raro! yo no veo en usted eso- (Correa, A. 2021, p. 11)

También encontramos la medicina bioenergética, la primera relación que Alejandra tuvo con esta fue durante su adolescencia, cuando los síntomas se estaban manifestando, ella no podía caminar, la doctora le puso unos filtros y le hizo recuperar la movilidad. Sin embargo, el tema económico fue algo que no le permitió seguir yendo, ya que los ingresos económicos de su familia no se lo permitieron. En mi caso, el acercamiento al tratamiento bioenergético fue un par de años después del diagnóstico, pese a seguir algunas limpiezas como parte del proceso, llegó el momento en el que no fue posible seguir por el factor económico y la falta de credibilidad que empezaron a generar algunas prácticas sobre la comprensión del malestar,

Frecuenté durante un tiempo más a este bioenergético, algunas terapias con él me fueron útiles, la limpieza de hígado, por ejemplo. Dejé de frecuentarlo por dos razones, la primera fue económica, en cada consulta debía asumir un costo de \$350.000 con medicamentos, pidiéndome que fuera cada 15 días, y la segunda porque en algún momento intentó hacerme un masaje, pero cada vez que su mano tocaba mi espalda sentía que el dolor era intenso, me observó con preocupación y solo dijo -qué pena contigo, creo que estas muy sensible-. Tuve la sensación de que no sabía a qué se enfrentaba. (p. 13)

Alejandra duró casi 2 años en lo que ella denomina “medicina alternativa” con la universidad Nacional, ya que al ser estudiante tenía acceso por bienestar universitario a estos tratamientos, iba cada 15 días y la recomendación fue tratarla con una sola especialidad y no mezclarlas. Algunas de los malestares que tiene Alejandra mejoraron con el tratamiento

homeopático que recibió, como la hipersensibilidad y el hipotiroidismo, sin embargo, algunos medicamentos le empezaron a agudizar los dolores de la FM.

En su narrativa menciona que en este tratamiento en algún momento escucho que era bueno tener con quién experimentar, refiriéndose a ella. Esto también genera cuestionamientos sobre el ejercicio ético de la práctica médica. Ella afirma que obedecía lo que hubiese que hacer con el tratamiento, sin embargo, también es una forma de instrumentalizar a la persona cuyo malestar le aqueja y reduce su condición a la de un objeto para experimentar.

A su vez, menciona que decidió dejar el tratamiento de medicina alternativa con la UN debido a que por un lado se le estaban agudizando los dolores de la FM, por otro, el cambio de doctora, una mujer a la que ella llama “horrible” por su trato hacia ella, por la falta de empatía y la ausencia de interés, ya que, aunque ella iba cada 8 días, siempre tenía que volver a explicarle lo que tenía. Adicional, una de las cosas que ocurre es que se espera que la reacción corporal se separe de la mente, o al menos que la paciente tenga esa misma percepción. Muchas veces las pacientes nos vemos obligadas a hacerlo, a pesar de no creerlo.

Alejandra menciona que la relación establecida con mujeres médicas ha sido difícil por sus comentarios alrededor del ser mujer, aquí hay varios aspectos claves, el primero es el juicio directo sobre el decir que las mujeres somos “exageradas”, el segundo sobre el ponerse en los “zapatos” asociado a la empatía, y el tercero al “queremos ser escuchadas” como parte de un reclamo y la defensa de su posición como mujer cuyo dolor le afecta de manera constante y sobre el que no se siente escuchada. Al parecer, allí hay una evidencia del silenciamiento médico.

Una homeópata³⁰ que me atendió en la Universidad Nacional me decía - *ay no, es que uno de mujer es todo exagerado, usted tiene que superar las cosas, mejor trabaje en eso y empezará a sentirse bien-*, entonces yo pensaba “usted también es mujer, póngase en mis zapatos, al menos queremos ser escuchadas”. (G, A. 2021, p.13)

³⁰ Alejandra no especifica si esta homeópata es practicante o graduada de la UN.

Sobre las medicinas alternativas, también es relevante dar cuenta del cómo ejercen una presión sobre el tratamiento que deriva en una suerte de silenciamiento a las personas que acuden a estas, ello incluso implica un diálogo parcial o sesgado frente a las reacciones de la persona, en este caso de la mujer a quién no le resultaba generar algunos hábitos alimenticios a los tiempos que le imponía el médico. El acceso a este tipo de medicinas es de alto costo, de acuerdo con la experiencia con la homeopatía, la medicina bioenergética, la acupuntura, la quiropraxia entre otras. Lina comenta,

Sobre las medicinas, recuerdo experiencias y aproximaciones con los homeópatas o bioenergéticos que tienen una mirada completamente diferente sobre la fibromialgia, en uno específico con el que estuve, me indicaba que debía hacer un cambio en la nutrición “si o si”, intenté con el vegetarianismo y el veganismo porque el señor decía que la base o la raíz de todas estas condiciones es la alimentación (...) Con este médico he probado de las mejores cosas para el dolor, son unos sueros que tienen una cantidad alta de proteínas, yo iba bien y me estaba sintiendo mejor, con lo sueros al menos sentía más energía, no extrema, pero si sentía más, pero de un momento a otro me dijo - ¡tú no estás dejando de comer carne, no te estas volviendo vegana! - yo le dije - ¡estoy haciendo mi mayor esfuerzo! -, entonces me dijo - ¡si tú no te vuelves vegana, no sigas perdiendo el tiempo aquí conmigo! -, fue muy extrema la situación, me sentí regañada y dije -no, yo por allá no vuelvo- además, cada ida allá era casi medio millón de pesos. (p. 14-15)

Lina hace un análisis importante sobre la pelea o disputa entre las dos clasificaciones de medicinas que hace, la alopática y la “alternativa”, en las que hay una pugna por cuál o cuáles tienen el conocimiento más completo sobre la enfermedad, poniendo a su vez a él o la paciente en el centro, esto en un escenario en que también se puede caer en la no escucha del relato o una credibilidad parcial que lleva a la persona a conflictuarse por si su experiencia realmente tiene o no validez ante el mercado terapéutico. Cabe reiterar que las medicinas no alopáticas, también presentan episodios de silenciamiento médico en las que las mujeres con FM sentimos que de alguna manera no somos escuchadas o comprendidas.

A esta dinámica también se suma el yoga como otra práctica a la que varias hemos acudido, en este caso, aunque no todos los instructores tienen la misma sensibilidad con el tema de la FM, otros sí y con las rutinas pueden ayudar a que los dolores y la fatiga disminuyan.

Cada una de las terapias alternativas a la biomedicina en las que hemos incursionado ha exigido transformaciones importantes en nuestros estilos de vida, en este sentido también hemos tenido que asumir y/o elegir a qué regímenes de salud someternos. Si bien, en muchos casos no ha representado prácticas obligadas o que nos conciben dóciles, sino consentidas, han implicado modelizaciones y ritmos de disciplinamiento sobre la alimentación, el ejercicio físico, los comportamientos, las rutinas de actividades, las relaciones familiares, de pareja, con el entorno laboral, el autocuidado, entre otros.

Medicamentos: consumo y objeción

El consumo de medicamentos farmacológicos con prescripción biomédica es una práctica común entre las personas diagnosticadas con malestares crónicos, es una práctica de la que las mujeres del grupo de la fibro no hemos sido ajenas y que nos ha llevado a la toma de decisiones en las que la vida misma se pone en el centro. Desde esta investigación realizo un acercamiento a la biomedicalización desde la mirada de la prescripción, con la salvedad de que pese a la consciencia de que es mucho más amplia abordo solo este aspecto en lo que concierne al análisis, teniendo en cuenta los aportes de cada una de las producciones narrativas elaboradas.

Así, de acuerdo con Maribel Blázquez (2021)

La biomedicalización es un fenómeno que implica la intervención de los saberes y tecnologías biomédicos en cada vez más aspectos de la vida, con un aumento de su jurisdicción desde la enfermedad a la salud y, hoy en día, sobre la gestión de los cuerpos y las vidas. (...) El proceso de biomedicalización no ha sido homogéneo, pues no acontece de manera similar ante cualquier condición, cualquier colectivo ni cualquier lugar. Una mirada centrada en las mujeres da cuenta de que este proceso ha

afectado a algunas condiciones de sus vidas: menstruación, menopausia, fertilidad, sexualidad, parto, lactancia, cuerpo, salud mental y violencia. (p.1)

Tras la detección del malestar y de la realización del diagnóstico, desde medicina interna se hacen remisiones a psiquiatría y son recetados medicamentos que van desde el acetaminofén, hasta el tramadol³¹ o el metocarbamol³² para el dolor y la relajación muscular. Estos, muchas veces son ordenados sin explicaciones puntuales sobre los efectos secundarios o recomendaciones específicas frente al consumo, causando confusión en las usuarias/os de los mismos. Cabe anotar que el dolor crónico puede llevar a una persona a consumir más cantidad de la recomendada frente a episodios de dolor intenso, poniendo en riesgo su salud.

La medicación sin explicaciones sobre los efectos supone una relación de poder asimétrica justificada por el saber médico autorizado que ubica a la mujer paciente con FM en una posición con menor capacidad de agencia como en el caso de la Pregabalina³³. Esto es relevante para decir que el silenciamiento desde la biomedicalización experimental también es una práctica violenta, porque tu consentimiento muchas veces es nulo, y hay una imposición implícita, “(...) considero que la falta de información completa sobre el

³¹ El tramadol se utiliza para aliviar el dolor de moderado a moderadamente intenso. Las tabletas de acción prolongada y las cápsulas de tramadol solo las usan las personas que se espera que necesiten el medicamento para aliviar dolor todo el tiempo. El tramadol pertenece a una clase de medicamentos llamados analgésicos opiáceos (narcóticos). Funciona al cambiar la manera en que el cerebro y el sistema nervioso responden al dolor. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a695011-es.html>

³² El metocarbamol se usa en combinación con descanso, fisioterapia y medidas de otro tipo para relajar los músculos y aliviar el dolor y el malestar causados por las torceduras, los esguinces y las lesiones musculares de otro tipo. El metocarbamol pertenece a una clase de medicamentos llamados relajantes musculares. Funciona al desacelerar la actividad del sistema nervioso para permitir que el cuerpo se relaje. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a682579-es.html>

³³ Las tabletas de liberación lenta, cápsulas, y solución oral (líquido) de la pregabalina se usan para aliviar el dolor neuropático (dolor producido por los nervios dañados) que puede producirse en brazos, manos, dedos de las manos, piernas, pies, o dedos de los pies si tiene diabetes y neuralgia postherpética (PHN, por sus siglas en inglés, ardor, dolor punzante o molestias que pueden perdurar por meses o años después de un ataque de herpes zóster). Las capsulas y solución oral de pregabalina también se usa para aliviar el dolor de la neuropatía que puede ocurrir después de una lesión de la médula espinal y para tratar la fibromialgia (una afección de larga duración que puede provocar dolor, rigidez muscular y sensibilidad, cansancio y dificultad para dormir o para permanecer dormido). Las cápsulas y solución oral de pregabalina se usa con otros medicamentos para tratar determinados tipos de convulsiones en adultos y niños de 1 mes de edad y mayores. La pregabalina pertenece a una clase de medicamentos llamados anticonvulsivos. Actúa disminuyendo la cantidad de señales de dolor que los nervios dañados del cuerpo envían al cerebro. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a605045-es.html>

medicamento que te están recetando o los procesos experimentales también son formas de tratar a las y los pacientes como objetos que reciben sin cuestionar.” (Pineda, A. 2021, p. 25). Ante esta situación, en mi caso, contar con el referente de las mujeres del grupo de FM posibilitó tener otras opiniones sobre las prácticas médicas y de medicalización. En el caso de la pregabalina fue clave para poder elegir si quería o no consumir el medicamento.

Para la FM, varias hemos consumido Metocarbamol, un relajante muscular fuerte que incide en las facultades motoras, llevándolas a un nivel de descanso al punto de dejarte casi dormida, por esto varias lo hemos consumido, ya que lleva a un alto grado de relajación muscular, sin embargo, varias facultades como la atención o la concentración disminuyen e incluso llevan a no poder desarrollar actividades cotidianas.

La decisión sobre el consumo de los medicamentos pasa por una trayectoria de experiencia con el dolor, la conciencia sobre los mismos y la iniciativa de informarnos sobre lo que se está consumiendo ha pasado por las vivencias con estos. En ocasiones hemos tenido que vivir los efectos secundarios para luego decir si queremos o no consumir determinado medicamento. Para Angélica y Lina, esta práctica se convierte en una opción cuando está de por medio su vida y hay otras morbilidades que acompañan el malestar de la FM, como el Lupus. En este caso hay una diferencia con la elección frente a la biomedicalización, y es que de alguna forma se empieza a reconocer que la FM no pone en riesgo la vida, aunque se sienta fatiga y dolor intenso.

Los medicamentos que varias consumen no son específicamente para la FM, ya que se considera que, al estar asociada con otras morbilidades, los fármacos usados para controlar la o las predominantes pueden ayudar a reducir los síntomas, sin embargo, esto en la práctica no resulta ser tan cierto, ya que síntomas como la fatiga continúan presentándose.

Mi cuerpo ha ido asimilando y tolerando los medicamentos, conociendo y reconociendo que, por ejemplo, quiéralo o no en un momento de muchísima inflamación debo hacerlo. Cabe resaltar que así tu tomes medicamentos no desaparecen muchas cosas, sobre todo hablando de fibromialgia, por ejemplo, puedes controlar lo que no ves del sistema inmune, aunque te ataque lo riñones y tu no lo

veas porque eso es a nivel celular, pero la fatiga, esa casi que permanece junto a los dolores, por ejemplo, de espalda, son cosas que tú dices -por más que tome los medicamentos, ¡los dolores siguen ahí! – (Jiménez, L. 2021, p. 20)

Any, hace un especial énfasis en el papel de la lengua o el idioma para dar cuenta de la mirada local de la FM ya que no hay una perspectiva universal de la misma y por ello la comunicación sobre el dolor tampoco tiene la misma interpretación. Sin embargo, aquí cabe resaltar que el procedimiento sobre el tratamiento tiene unas formas similares, la biomedicalización con antidepresivos, sobre ello comenta:

Aquí en Brasil me pasó lo mismo con un médico que solo quería tratarme con antidepresivos, me preguntó - ¿qué antidepresivos tomabas en Colombia? - y yo dije - no me acuerdo porque la verdad los tomé solo un día- y me dijeron que cuando lo recordara les dijera, pero la verdad eso me dio pereza, es como si no te escucharan y tú no tuvieras voz, más en otro idioma, eso es algo que le agrega al problema para expresar el dolor. (Correa, A. 2021, p. 12)

Uno de los efectos de los antidepresivos en Alejandra más impactantes fue la pérdida de perspectiva que puso en alto riesgo su vida, además, en el momento en que los consumía se da cuenta que, aunque los antidepresivos tenían un efecto sedativo del dolor, la fatiga se mantenía. El consumo de los antidepresivos solo quitaba o disminuían el dolor, pero querían dar un efecto de que la enfermedad se controlaba, ella llama a esa sensación “efecto placebo” generado al consumir el medicamento. Al identificar el conjunto de afectaciones sobre sí misma, decide dejarlos radicalmente sin consultar sobre los efectos posteriores, el haber suspendido el consumo de los antidepresivos de manera deliberada y radical le provocó una experiencia de abstinencia que aún recuerda como una de las más fuertes que haya sentido.

En las distintas narrativas hay posturas diversas frente a los fármacos, sus efectos y consumo. Por ejemplo, para el caso de Alejandra hay un salto generado por la mala experiencia con los

antidepresivos, debido a su experiencia con esto ella pasa de consumir fluoxetina³⁴, a no consumir posteriormente ningún medicamento para el dolor por más fuerte que llegue a ser, ni acetaminofén. Esta decisión la toma a los 20 años y lo que asume es como bien lo dice, “aguantar” el dolor, pero no tomar ningún fármaco como un acto de objeción.

Otro caso es el de Angélica, quién habla de su decisión de consumir algunos medicamentos y su relación con ellos, más en clave de intencionarlos a partir de una práctica que ella llama “pacha mamerta” asociado a lo ancestral y que consiste en darle una intención de bienestar y salud al medicamento antes de consumirlo.

Estas posturas derivan de los acercamientos a las diversidad de medicamentos que cada una ha recibido como parte de sus terapias alopáticas, a su vez, de los impactos que el consumo ha causado y de las relaciones con el grupo de FM, permitiendo ahondar en el conocimiento sobre efectos y experiencias que inciden en la toma de decisiones. Para ello, hay un recorrido andado y una serie de reflexiones en las que el contexto, las redes, las conexiones, el acceso a la información y el capital cultural confluyen para fortalecer la capacidad de agencia frente al consumo de medicamentos o la objeción sobre este.

Pasar del silencio al grito en la relación con el cuerpo médico

El diálogo y atención sobre la narrativa de la persona que tiene una enfermedad y/o malestar parece ser una de las carencias más altas del cuerpo médico en general. Aunque las relaciones varían, existe una constante en términos de las dificultades que presentan ambos para

³⁴ La fluoxetina (Prozac) se usa para tratar la depresión, el trastorno obsesivo-compulsivo (pensamientos molestos que no desaparecen y la necesidad de realizar algunas acciones una y otra vez), algunos trastornos alimenticios y los ataques de pánico (ataques repentinos e inesperados de miedo extremo y preocupación sobre estos ataques). La fluoxetina (Sarafem) se usa para aliviar los síntomas del trastorno disfórico premenstrual, incluyendo cambios en el estado de ánimo, irritabilidad, distensión abdominal y sensibilidad en los senos. También se utiliza con la olanzapina (Zyprexa) para tratar la depresión que no respondió a otros medicamentos y los episodios de depresión en personas con trastorno bipolar I (trastorno maníaco-depresivo; una enfermedad que provoca episodios de depresión, episodios de manía y otros estados de ánimo anormales). La fluoxetina pertenece a una clase de medicamentos conocidos como inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina (selective serotonin reuptake inhibitors, SSRI). Funciona al aumentar la cantidad de serotonina, una sustancia natural del cerebro que ayuda a mantener el equilibrio mental. Recuperado de: <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a689006-es.html>

comunicarse, la relación médico-paciente configura una serie de obstáculos que impiden un proceso llevadero frente al malestar de la FM.

En las narrativas, es particular cómo se empiezan a perfilar las relaciones con las y los médicos a partir de la escucha. Esto se ubica en un lugar importante frente a la forma en que es recibido por parte de la “paciente” el ejercicio de manifestar lo que siente y cómo lo siente, para de esta manera ser comprendida parcial o completamente. El proceso narrativo en la relación médico-paciente se convierte en un puente o en una barrera que según se dé, dificulta o mejora los modos de gestionar el dolor de quién lo vivencia. Según Correa (2021) “A los médicos uno los pone en niveles, está el nivel a) No me escuchó, el b) Me escuchó un poquito y el C) Me escuchó.” (p. 12)

Para Angélica, el trato con las y los médicos pasa por un respeto a la versión de la paciente, en principio que te crean lo que estás sintiendo. Esto es, que tu relato sea escuchado y atendido de acuerdo con lo que estás contando frente a lo que sientes. Si la relación parte de la duda hay una fractura en el diálogo, entonces se pasa al maltrato. La búsqueda de soluciones a la enfermedad puede llegar a ser desgastante, sin embargo, tras una serie de intentos por hallar soluciones ante el dolor, ella decide no poner su atención sobre esto en específico sino en que su cuidado esté en el centro. Así es como también se permite dialogar con los médicos sobre sus estrategias frente al malestar y lo que conoce sobre él de acuerdo con su experiencia.

Hay algunas experiencias con médicos que han reaccionado de otra forma ante las narrativas de las mujeres con FM, para el caso de Lina, de manera reciente quien la viene tratando para el Lupus le ha brindado la confianza y su tratamiento ha logrado ser de alguna manera menos trágico en la relación. Lina se siente escuchada.

Dentro de esa oscuridad hay pequeñas luces, uno dice- ¡oh gracias por encontrarme con esta persona! -, he dado con un médico, y como todo ser humano no es completo y no cumple al 100%, pero por lo menos me comprende, me escucha, yo puedo contar con él en cualquier momento, eso me da tranquilidad, aunque la mayoría en el trato son terribles. (Jiménez, L. 2021, p. 20)

Fisiatría es un campo al que no todas hemos sido remitidas, para Alejandra, durante su adolescencia fue importante haber contado con una fisiatra que se interesara en ella, de acuerdo con su narrativa hubo una evidente mejoría, sin embargo, al haber recorte presupuestal se interrumpió el proceso y no la volvió a ver. Ella reconoce que encontrar a alguien así es difícil. La exploración de los diagnósticos y de sus causas es algo que Alejandra reclama en los médicos, la falta de interés en por qué ocurren las enfermedades, más que centrarse en sus efectos. Esto sobre todo para prevenir los malestares, o ir al foco del por qué ocurren y no solo mitigar los efectos.

Cabe anotar que hay experiencias que se resaltan por dar un aliento menos negativo sobre la relación con el cuerpo médico. Para Alejandra, siendo muy joven, es el dermatólogo quien detecta síntomas que no corresponden a la piel específicamente, por ello se siente escuchada y no como en sus palabras lo dice, interpretada con “lo que usted tiene es gadejo”. Para Angélica contar con el acompañamiento de su ginecóloga ha sido clave en tanto le ha permitido llevar una trayectoria y seguimiento de su historia clínica, ayudándole a identificar que también hay inflamaciones internas asociadas a la FM que ponen una barrera en prácticas como la planificación o el uso de la copa menstrual.

Hay una particularidad en la cercanía con fisioterapeutas que han sido más empáticos frente a la situación de dolor, a diferencia de otros médicos o especialidades, esta ha sido una en las que se afirma haber recibido buen trato, sobre esto Taborda (2021) comenta,

Cuando me han remitido a terapias, siento que los terapeutas han sido más cercanos, me he encontrado con unos de los que he recibido un mejor trato y dicen - “muchacha viene con estas condiciones, se ve que no es nada fácil”, vamos a intentar con la terapia a ver si te ayuda-. (Taborda, A. 2021, p. 26)

En mi caso, la experiencia con los últimos doctores de medicina general fue mucho más satisfactoria, porque se atreven a buscar otras opciones, otras posibilidades para dejar ver cómo se está comportando orgánicamente el cuerpo.

Hay un llamado colectivo a que se reconozca el proceso de cada una, ya que no hay una efectividad o impacto en los procedimientos que sea igual para todas, por ello, el considerar la efectividad de estos y el camino recorrido es relevante, así sean de un tipo de medicina en la que no se crea por su “falta de validez científica” dentro del conjunto de medicinas no alopáticas. Es de resaltar la sorpresa reciente de Alejandra con una endocrinóloga que le sugirió combinar tratamiento alternativo con alopático, lo cual le ha hecho pensar que es posible generar rutas por allí.

REFLEXIONES (NO) FINALES Y ABONO PARA EL CAMINO.

Las reflexiones suscitadas durante el proceso de elaboraciones conjuntas entre las mujeres del grupo de la fibro han sido amplias, así como las jornadas de conversación, observación, lectura, escritura y conflicto generadas a lo largo de este trabajo. Situarme como feminista y asumir un lugar de poder dentro de la investigación ha generado una responsabilidad sobre lo que se dice y cómo se dice, es por ello por lo que, en esta importante parte expondré algunas de las reflexiones que he denominado (no) finales, ya que no necesariamente son definitivas, de hecho, tienen la particularidad de ser cuestionadas más adelante, esto las convierte en especial abono para procesos de producción de conocimiento venideros.

- De acuerdo con los hallazgos, que se desprenden de las narrativas y la literatura consultada, hay una tendencia a la feminización de la enfermedad en las narrativas biomédicas y a la patologización asociada a conductas estereotipadamente femeninas, lo que genera un impacto social en el entorno cercano e individual y, por supuesto, en quienes así hemos sido diagnosticadas, lo cual, para cada una y en colectivo ha derivado en asumir un lugar político para abrir la puerta a reflexiones cada vez más conscientes sobre el posicionamiento frente al malestar, que pongan en el centro la vida y cuestionen el orden social de género incorporado tanto en los tratamientos médicos como en las relaciones cotidianas. Cabe anotar que en las producciones narrativas es notorio un descentramiento de estas prácticas de feminización, tanto en relaciones erótico - afectivas como en ámbito laborales.
- Desde la experiencia de las mujeres participantes en esta investigación, la FM y el dolor cronificado, tratados principalmente desde la mirada biopsicomédica, han dejado al margen factores sociales y culturales, además del conocimiento situado y relacional que se configura alrededor del dolor. Ya que, de acuerdo con las

producciones narrativas elaboradas, hay una gama de hipótesis que sobrepasan las biopsicomédicas e incorporan elementos situados en lo político, lo económico y las relaciones de poder que pueden determinar las experiencias del dolor en sí.

- Los modos en que socialmente están referenciadas las enfermedades de tipo crónico muestran deterioros corporales con los que suele estar más familiarizada la sociedad en general. Al ser la FM un malestar que no revela fácilmente huellas físicas, más allá de inflamaciones en manos y piernas, o cansancio reflejado en el decaimiento del rostro, recaen juicios de valor sobre la productividad y conducta de las mujeres diagnosticadas que pasan por el orden social de género, esto guarda relación con los entornos laborales y familiares que ante la invisibilidad del dolor las asocian con “pereza”, “flojera”, “emocionalidad feminizada” u optan por considerarlas como una invención de las mujeres para no cumplir con sus responsabilidades.
- Sigue quedando abierto el debate por el lugar ético de las y los profesionales del campo médico alopático, ya que los juicios, sus sistema de valores y las maneras cómo hacen afirmaciones asociadas a los sujetos feminizados y masculinizados, incide en los procesos de atención, la biomedicalización y los tratamientos.
- Se revela un escaso conocimiento directo con hombres que tienen un diagnóstico de FM y la tendencia a desdibujar la experiencia directa del malestar en sujetos masculinizados, por ello es relevante dar cuenta de cómo influyen los discursos sobre los cuerpos y lo hormonal, en la medida en que también se desconocen dichas experiencias corporales y subjetivas.
- En los ámbitos de las medicinas alternativas a la medicina alopática, se encontraron referentes alimentados por nociones que no escapan al legado del sistema patriarcal y la mirada de dominación sobre los cuerpos de las mujeres y los sujetos feminizados. La lectura reproductivista de la sanación de los cuerpos femeninos sexuados con un diagnóstico de fibromialgia, es uno de los hallazgos que sugiero, pueda ser profundizado en posteriores investigaciones a través de una indagación más amplia

sobre aquellas narrativas que circulan alrededor de las posibles curaciones de la fibromialgia a través de la sanación del útero y el parto.

- El silenciamiento médico es una categoría que emerge de las conversaciones del grupo de la fibro previas a la investigación, da lugar a las miradas de las y los usuarios del sistema de salud y quienes nos relacionamos con el cuerpo médico de manera más frecuente a causa de malestares poco comunes. Esto no exime la posibilidad de que se de en el ámbito de la atención a enfermedades más recurrentes, no obstante, las prácticas del silenciar, para este caso, se encuentran afincadas en preceptos de saber biomédico que legitiman señalamientos específicos sobre el orden social de género y que explícitamente aluden a niñas y mujeres en sus diversidades. Teniendo en cuenta los hallazgos de estudios sobre este mismo tema, esta reflexión se suma la valoración sobre el lugar que ocupamos las mujeres y nuestras narrativas como pacientes en los procesos de atención, y cómo esto puede desempeñar un papel relevante, por ejemplo, en procesos de medicina narrativa que den lugar a incluir de manera más seria la perspectiva de género, sobrepasando el enfoque cuantitativo.
- Las experiencias de consumo de medicamentos farmacológicos como práctica recurrente en todas las mujeres del grupo componen una ruta sugerente sobre las formas en que esta se impone o se asume como mandato biomédico sin información completa sobre efectos secundarios, o sobre los riesgos frente a la posición de objeción, frente a esto, es relevante ampliar la mirada sobre el campo de la psiquiatría y sus posturas más actuales en relación con el campo de los estudios de género, ya que en la ruta de tratamiento tiende a estar en un lugar predominante.
- Especialistas en ginecología, fisiatría y fisioterapia demuestran generar mejores relaciones con las mujeres diagnosticadas del grupo, en tanto se acercan desde el reconocimiento de las experiencias y lo que algunas denominan empatía frente al dolor de las otras. Dicho reconocimiento ha pasado fundamentalmente por la escucha y por conocer en más detalle las trayectorias terapéuticas que más le han traído bienestar a cada una de las mujeres del grupo, a propósito de las diferencias historias de vida.

- Involucrarme desde la experiencia con el grupo y mi vínculo con cada una de las mujeres del grupo que participó en este trabajo, implicó asimilar una relación de poder que pasa por lo político desde el feminismo, asumiendo que la objetividad encarnada de la que nos habla Donna Haraway es posible en tanto da lugar a una producción localizada y no universal, es decir, mujeres que han/hemos construido un modo de ir significando y resignificando formas de relacionarnos con el mundo a partir del malestar crónico que nos habita.
- Hacer una lectura, a la luz de las relaciones sociales de género, fue asumido como reto en la investigación, debido a que al hacer parte del grupo ya tenía una mirada previa sobre conversaciones dadas años atrás e hipótesis emergentes derivadas de algunos encuentros en ese tiempo. No obstante, el detalle de las narrativas abrió la posibilidad de profundizar en escenarios precisos, situaciones, posiciones y tensiones que ampliaron el panorama sobre las formas en que los posicionamientos sobre el género y el malestar inciden en el trato, las relaciones de poder en el ámbito médico, personal, familiar, laboral, entre otros.
- En el grupo de mujeres de fibro, se han ido tejiendo relaciones que dan la posibilidad de configurar formas de relacionarnos de manera tal que la comprensión de la fibromialgia se ha visto fortalecida. Esto da cuenta de un camino de construcción de conocimientos que componen un lugar situado a partir de la experiencia específica sobre un malestar como la fibromialgia y las conexiones parciales elaboradas frente a cuestionamientos e incertidumbres, dando lugar a la escucha de las otras y ampliando el marco de sentido sobre el que cada una ha entendido por fibromialgia.
- A lo largo de la investigación, estas conexiones parciales se fueron configurando mediante el reconocimiento de las otras y su localización como sujetas con historias de vida y productoras de un conocimiento legítimo basado en la experiencia de un malestar crónico como la fibromialgia. El proceso de textualización de cada narrativa, además, reflejó el conjunto de significados que buscaron ser leídos de manera específica por cada una sin ser alterados por mí como investigadora.

- La experiencia creativa generada se ha cruzado con problemáticas usualmente planteadas por los discursos críticos anclados en la perspectiva de género. Ello ha facilitado establecer las conexiones con éstos y para cada una de nosotras ha significado avanzar en la discusión y desarrollo de estas problemáticas. Esto refleja una necesidad de redescubrimiento y exploración a partir del género. Un posicionamiento y cuestionamiento político incipiente o elaborado que permite ver los caminos que se empiezan a abrir desde las búsquedas y las reflexiones colectivas.
- Para quienes hacemos parte del grupo de mujeres este proceso es relevante, ya que se ven incorporadas nuestras maneras de ver el mundo a través de la vivencia cotidiana del malestar, un pulso diario que ha transformado códigos de existencia, formas de relación con el ritmo acelerado del mundo y de nuestras vidas, modificaciones en percepciones, sensaciones y determinaciones de lo que se construye alrededor de la salud, el bienestar, el cuidado y el ejercicio de las dimensiones intelectual, familiar, académica y erótico afectiva.
- Hemos visto en nuestros trayectos las transformaciones sobre qué entendemos y hacemos en el cuidado, la observación, la construcción de límites y la autoexigencia. Todos estos aspectos se entrecruzan para dar cuenta de las distintas acciones tomadas tras un proceso de autorreconocimiento que muchas veces tarda bastante tiempo. Este es uno de los aprendizajes claves que hacen parte de ese conocimiento construido, adquirido más por la experiencia que por los tratamientos médicos. En muchas ocasiones el acudir a terapias de diferente índole va generando que se adopten o rechacen prácticas de cuidado buscando aquellas que generan un bienestar. Este es un punto de partida que debería ser escuchado y acogido, ya que no se parte de ceros en una consulta y no se debería privilegiar un saber autorizado basado en prejuicios.
- La escritura se ha convertido para algunas en una práctica que en determinadas circunstancias permite exteriorizar lo que se siente, lo que se piensa, las emociones que atraviesa la experiencia de vida afectadas por el malestar, la FM y los cambios

complejos que han venido con esta. Ella ha sido un revulsivo narrativo de sensaciones, ha posibilitado la verbalización de emociones y la expresión de dolores de otros modos, quizá menos técnicos y más poéticos.

- El dolor ha derivado en procesos creativos con propósitos de generar otras maneras de comprenderlo, como la tesis de maestría de Any, “Tejido blando”. Estos procesos creativos se respaldan en otros lugares diferentes al biologicista, en parte porque se empieza a comprender que la lectura de la biomedicina tiene unos márgenes en los que no nos sentimos reconocidas completamente, es por ello por lo que se saltan estos márgenes en búsqueda de otras respuestas o rutas para autogestionar nuestros procesos.
- Las producciones narrativas escritas fueron una opción elegida a raíz de las experiencias previas de textualización que algunas de nosotras habíamos tenido y que dieron fuente a poder describir lo que no tenía lugar a través de otros modos en su momento. No obstante, la posibilidad creativa de esta metodología está abierta y puede ser explorada desde otras opciones narrativas en las que la palabra escrita no sea parte central de un resultado, casi siempre inacabado.
- En las producciones narrativas se evidencia cómo el sistema de salud en Colombia, pese a que algunas mujeres del grupo han tenido la posibilidad de acceder a servicios complementarios o de medicina prepagada por un costo adicional, ejerce una presión similar sobre las y los profesionales de la salud viéndose obligadas/os a cumplir con estándares de tiempo y atención que restringen la viabilidad de un trato que implique la escucha de la persona afectada con un malestar, en este caso la fibromialgia. Esto refleja las falencias del sistema de salud y las presiones del sistema económico y financiero que no escapan a intereses como el de los monopolios farmacéuticos.
- Las experiencias con medicinas alternativas y/o tradicionales como el Yagé, el Kambó, la bioenergética, la acupuntura, la homeopatía, el Inipi y el yoga han dado lugar a reflexiones sobre las relaciones con el propio cuerpo, las relaciones interpersonales, procesos de introspección y comprensión alrededor de caminos sobre

el proceso curativo del malestar. Así mismo, se han develado tensiones, conflictos y elementos comunes entre discursos durante las terapias sobre los fundamentos de los sistemas médicos en los que como usuarias nos vemos inevitablemente inmersas. La relación entre las experiencias de las mujeres con FM y sistemas médicos alternativos se desarrolló de manera parcial en la tesis, de allí se abre una puerta para continuar en la búsqueda de aquellos caminos a los que se ha acudido como otra opción o paralelamente a la biomedicina.

- Dentro de los límites de este trabajo de tesis se encuentran las dificultades para realizar un amplio análisis interseccional, ya que se dan algunas puntadas sobre aspectos asociados a los diferentes sistemas de opresión que inciden en las experiencias, no obstante, el despliegue analítico tomó otros rumbos y se priorizaron otros aspectos para la profundización, por lo que en futuras aspiraciones investigativas y de escritura se espera develar con mayor rigurosidad la imbricación de diferentes sistemas de opresión que atraviesan cada una de las narrativas, e identificar la incidencia del posicionamiento de clase, raza, género y etario en cada experiencia.
- Por cuestión de tiempo, hubo dificultades para realizar otra ronda de conversación con las mujeres del grupo que permitiera ahondar en aspectos a los cuales no se respondieron completamente, esto quizá hubiese permitido dar cuenta de aspectos que generaron inquietudes o preguntas adicionales no resueltas.

Anexo 1. Guion orientativo de preguntas

GUIÓN ORIENTATIVO	
Eje Temático 1	Preguntas
Lo cotidiano, el Dolor y la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Quién eres o cómo te reconoces? ● ¿Cómo describirías el dolor que sientes? ¿Cómo lo diferencias de otros dolores? ● ¿Cuándo inicia tu vivencia con la fibromialgia? Síntomas, tiempos, momento de la vida, actores. ● ¿Qué elementos atraviesa tu experiencia con la fibromialgia en la vida cotidiana? ● ¿Cuál es el resultado a nivel personal luego del diagnóstico? ● ¿Consideras que el dolor está asociado con alguna característica propia de tu cuerpo de mujer? ● ¿Qué conocimientos has adquirido sobre la fibromialgia tras el diagnóstico?
Eje Temático 2	Preguntas
Habitar un cuerpo con diagnóstico de fibromialgia	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cómo es la relación que tienes con tu cuerpo hoy? ● ¿Cómo es la relación que tenías con tu cuerpo antes del diagnóstico o de la manifestación de los síntomas? ● ¿Has tenido conocimientos nuevos sobre tu cuerpo después del diagnóstico? ¿cuáles? ● ¿En qué sientes que ha cambiado tu percepción del cuerpo tras los inicios de los síntomas y el diagnóstico?

Eje Temático 3	Preguntas
<p>Experiencias de silenciamiento médico</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Cómo ha sido tu experiencia con la medicina alopática? ● ¿Qué recuerdas de tu diagnóstico? ● Qué relaciones has tenido con el cuerpo médico (discursos, sujetos como médicas (os), enfermeras(os), fisioterapeutas, especialistas) De cuánto tiempo, cuáles recuerdas. ● Han sido satisfactorias para ti esas prácticas con respecto a esa experiencia, qué opinión tienes sobre estas. ● ¿A qué tipo de terapias o tratamientos has accedido? ¿Cuál ha sido su resultado?, ¿te sientes conforme? ¿qué análisis haces sobre la experiencia en ese proceso? ● ¿Qué opinión tienes sobre el Sistema de salud y los procedimientos a los que has accedido? ● ¿Consumes medicamentos, ¿cuál es tu relación con ellos? ¿Qué opinión tienes sobre estos? ● Esta experiencia ha estado atravesada por tu condición de ser mujer y tu cuerpo femenino. ● Si la fibromialgia no tuviera nombre, ¿cómo la nombrarías?

Anexo 2. Formato ficha analítica

Ficha No:	Tema/Categoría o concepto relacionado con la investigación:
Título:	
Autor(a) (as) (es):	Tipo de texto:

Referencias

- Aguilar, T. (2008). «El sistema sexo-género en los movimientos feministas», *Amnis* [En línea], 8 URL: <http://journals.openedition.org/amnis/537>; DOI: <https://doi.org/10.4000/amnis.537>
- Akoka, Mijal. (2018). *Fibromialgia, resiliencia y género. Un estudio acerca de las vivencias de mujeres que padecen fibromialgia, desde una aproximación fenomenológica.* [Tesis de pregrado. Universidad de Costa Rica].
- Ávila-Carbajal J, Pedroza M, Angulo O. (2019) Yagé: Crisis de occidente y trabajo espiritual. *Univ. Salud.* 21(3), 240-252. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.192103.161>
- Ávila, D. (2016). *Fibromialgia, una llamada al manejo multidisciplinario.* *Revista Colombiana de reumatología.* 23 (1),1-2
- Balasz, M., y Montenegro, M. (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44-48
- Blázquez Rodríguez, M. (2021). La biomedicalización de las vidas de las mujeres: una revisión de sus dimensiones desde las publicaciones en español. *Revista Internacional de Sociología* 79(2), e182.
- Briones, Erica. (2014). *La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, profesionales y personas afectadas.* [Tesis

- doctoral, Universidad de Alicante]. España.
- Briones y otros. (NA). “las pacientes problemáticas”: discursos profesionales sobre las personas afectadas de fibromialgia en España. XXXII Reunión Científica de la Sociedad Española de Epidemiología y IX Congresso da Associação Portuguesa de Epidemiologia.
- Briones, Erica. (2010). Estudio piloto: una aproximación cualitativa a la fibromialgia desde la perspectiva de género. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*. 5. pp. 263-292
- Covarrubia, A., y Carrillo, O. (2016). Actualidades conceptuales sobre fibromialgia. *Revista mexicana de Anestesiología*. 39 (1), 58-63
- De la Torre, R., Zúñiga, C. (2016). El Temazcal: un ritual pre-hispánico transculturalizado por redes alternativas espirituales. *Ciencias sociales y religión*. 18 (24), 153-172
- Escobar, M. (2005). Cuerpo y Subjetividad en Latinoamérica: resistencia a la cultura somática del capitalismo. *Revista Nómadas*. Universidad Central, Colombia. 43, 185-199
- Esteban, M. (2006). El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *Salud Colectiva*, Buenos Aires, 2(1), 9-20
- Esteban, M. (2007). *Introducción a la antropología de la salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. Imprenta Luna
- Esteban, M. (2013). *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Ediciones Bellaterra. Barcelona
- Fernández, N y Montenegro, M. (2014). Re/Pensar Las producciones narrativas como propuesta metodológica feminista: experiencias de investigación en torno al amor romántico. *Athenea Digital*. 14(4), 63-88
- Fisher, B. y Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. En E. Abel y M. Nelson (eds.), *Circles of care* (pp.36-54). Albany: SUNY Press

- Fraser, H. (2004). Doing Narrative Research: Analysing Personal Stories Line by Line. *Qualitative Social Work*. 3(2), 179-201 DOI:10.1177/1473325004043383
- Gandarias I., y Pujol. J. (2013). De las Otras al No(s)otras: encuentros, tensiones y retos en el tejido de articulaciones entre colectivos de mujeres migradas y feministas locales en el País Vasco. *ENCRUCIJADAS. Revista Crítica de Ciencias Sociales*. 5, 77-91
- García, N., y Montenegro, M. (2014). Re/Pensar Las producciones narrativas como propuesta metodológica feminista: experiencias de investigación en torno al amor romántico. *Athenea Digital*. 14(4), 63-88
- Garzón, O. (2020). La promesa de la curación en la medicina tradicional alternativa. Editorial Universidad del Rosario. Bogotá.
- Haraway, D. (1991). *Ciencia, Cyborgs y Mujeres, la reinención de la naturaleza*. Ediciones cátedra S.A. Madrid, España.
- Lauretis, Teresa. (1989). *Technologies of gender. Essays on theory, film and fiction*. London, Macmillan Press, 1-30
- Le Bretón, D. (1999). *Antropología del dolor*. Seix Barral, Los tres mundos. Barcelona
- Martínez, A. (2007) *Cultura, enfermedad y conocimiento médico. La antropología médica frente al determinismo biológico*. 11- 44 En: Esteban, M. (2007) *Introducción a la antropología de la salud. Aplicaciones teóricas y prácticas*. Imprenta Luna
- Martínez, B. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. *Papers* 73, 127-152
- Martínez, G. y Montenegro, M. (2004). La producción de narrativas como herramienta de investigación y acción sobre el dispositivo de sexo/género: Construyendo nuevos relatos. *Quaderns de Psicologia*. 16 (1), 111-125
- Melo, M (2006). La categoría analítica del género: una introducción. En Viveros, M. et al (ed.). *De mujeres, hombres y otras ficciones. Género, sexualidad en América Latina*. Universidad Nacional de Colombia. Tercer Mundo Editores.
- Menéndez EL. *Antropología médica en América Latina 1990-2015: una revisión*

- estrictamente provisional. *Salud Colectiva*. 2018;14(3):461-481.
- Mora, E., M. Pujal i Llombart y P. Albertín. (2017). Los contextos de vulnerabilidad de género del dolor cronificado. *Revista Internacional de Sociología* 75 (2): e058.
- Moreno, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud pública de México*; 49, 63-70
- Pinzón Castaño, C, Suárez Prieto, R y Garay Ariza, G. (2004). *Mundos en red. La cultura popular frente a los retos del siglo XXI*. Universidad Nacional de Colombia.
- Pinzón Castaño, C,y Garay Ariza, [invrtit los autores] G., (1999). *Salud y subjetividad urbana*. En: *Cuerpo, diferencias y desigualdades*. Universidad Nacional de Colombia. 54-108
- Poblete, Marcela. (2017.) *Cotidianidad de mujeres con fibromialgia, desde un enfoque biográfico*. [Tesis de Maestría, Universidad Alberto Hurtado]. Chile.
- Pujal i-Llombart M, Mora-Malo E, Schöngut-Grollmus N. (2017) *Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial*. *Duazary*. 14 (1), 70 – 78
- Rubin, G. (1975). *The traffic in women: notes on the political economy of sex* », REITER, R. (ed.). *Toward and Anthropology of Women*. New York, Monthly Review Press. 157-210.
- Sanabria, J. P. y Gers, M. (2019). *Repercusiones del dolor crónico en las dinámicas de pareja: perspectivas de mujeres con fibromialgia*. *Revista Colombiana de Psicología* 28, 47-61.
- Scott, Joan (1996). *La categoría de género como una herramienta útil para el análisis histórico*, En Lamas M. *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. Porrúa. UNAM. México
- Stolke, V. (2004). *La mujer es puro cuento: la cultura del género*. *Revista estudios Feministas, Florianópolis*, 12(2), 264
- Tosal, B. (2006). *Reproducción de miradas sesgadas. La Feminización de la fibromialgia*.

- En: Mari Luz Esteban; Josep M Comelles; Carmen Díez Mintegui; Red Latina de Antropología Médica. Coloquio (2006. Donostia) PUBLISHER: Barcelona.
- Tronto, J. (2018). Economía, ética y democracia: tres lenguajes en torno al cuidado. En: Luz Gabriela Arango; Adira Amaya Urquijo; Tania Pérez Bustos; Javier Pineda Duque. (2018) Género y Cuidado. Teorías, escenarios y políticas. Universidad Nacional de Colombia, Pontificia Universidad Javeriana, Universidad de los Andes. Edición Académica.
- Viveros, Mara (1995). Saberes y dolores secretos. mujeres, salud e identidad. En: Género e identidad: Ensayos sobre lo femenino y lo masculino. Comp. Arango Luz G., León, Magdalena., Viveros, Mara. Tercer Mundo Editores.
- Viveros, Mara. (2016). La interseccionalidad: una aproximación situada a la dominación. Debate Feminista. UNAM 52, 1–17

Producciones narrativas

- Correa, A. (2020). Una experiencia Liminal trascendente.
- Taborda, A. (2021). Rupturancias
- G, A. (2021). 24/7
- Jiménez, L. (2021) Como un arcoíris
- Pineda, A. (2021) Nada que perder.

Páginas Web

(2018). Centro uc- cituc información toxicológica. Recuperado el 30 de octubre de 2021 de:
<http://cituc.uc.cl/images/articulos/casos-cituc-rana-kambo.pdf>

(15 de enero de 2020) Medline plus. Recuperado el 15 de noviembre de 2021 de
<https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a605045-es.html>

(15 de marzo de 2020) Medline plus. Recuperado el 15 de noviembre de 2021 de:
<https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a689006-es.html>